Collection SANTÉ ET SOCIÉTÉ

ENJEUX PSYCHOSOCIAUX de la SANTÉ

Sous la direction de
Joseph J. LÉVY
Danielle MAISONNEUVE
Henriette BILODEAU
Catherine GARNIER

Presses de l'Université du Québec

ENJEUX PSYCHOSOCIAUX de la SANTÉ

PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450
Sainte-Foy (Québec) G1V 2M2
Téléphone : (418) 657-4399 • Télécopieur : (418) 657-2096
Courriel : puq@puq.uquebec.ca • Internet : www.puq.uquebec.ca

Distribution :

CANADA et autres pays
DISTRIBUTION DE LIVRES UNIVERS S.E.N.C.
845, rue Marie-Victorin, Saint-Nicolas (Québec) G7A 3S8
Téléphone : (418) 831-7474 / 1-800-859-7474 • Télécopieur : (418) 831-4021

FRANCE
DIFFUSION DE L'ÉDITION QUÉBÉCOISE
30, rue Gay-Lussac, 75005 Paris, France
Téléphone : 33 1 43 54 49 02
Télécopieur : 33 1 43 54 39 15

SUISSE
SERVIDIS SA
5, rue des Chaudronniers, CH-1211 Genève 3, Suisse
Téléphone : 022 960 95 25
Télécopieur : 022 776 35 27

DANGER
LE PHOTOCOPILLAGE TUE LE LIVRE

La *Loi sur le droit d'auteur* interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

ENJEUX PSYCHOSOCIAUX de la SANTÉ

Sous la direction de
Joseph J. LÉVY
Danielle MAISONNEUVE
Henriette BILODEAU
Catherine GARNIER

Textes colligés par
Solange CORMIER et Danielle MAISONNEUVE

2003

Presses de l'Université du Québec
Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bur. 450
Sainte-Foy (Québec) Canada G1V 2M2

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre :

Enjeux psychosociaux de la santé

(Santé et société)
Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 2-7605-1233-9

1. Santé – Aspect social. 2. Santé publique – Aspect social. 3. Santé, Services communautaires de. 4. Médicaments – Aspect social. 5. Sida – Aspect social. 6. Hygiène industrielle. I. Lévy, Joseph J. II. Collection.

RA418.S26 2003 306.4'61 C2003-940548-6

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ) pour nos activités d'édition.

Mise en pages : CARACTÉRA PRODUCTION GRAPHIQUE INC.

Couverture : RICHARD HODGSON

1 2 3 4 5 6 7 8 9 PUQ 2003 9 8 7 6 5 4 3 2 **1**

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés
© 2003 Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 2e trimestre 2003
Bibliothèque nationale du Québec / Bibliothèque nationale du Canada
Imprimé au Canada

Avant-propos

Joseph J. LÉVY
Danielle MAISONNEUVE
Henriette BILODEAU
Catherine GARNIER

Les sociétés contemporaines sont le théâtre de nombreux débats entourant la question de la santé et ses enjeux. Aux contraintes du système hospitalier viennent s'ajouter la spirale des coûts qui lui sont rattachés, la consommation croissante de médicaments, les inégalités sociales et de sexe relatives à l'état de santé tant mentale que physique. C'est pourquoi les modèles biomédicaux dominants doivent tenir compte des variables psychosociologiques, des représentations et des interprétations sociales et culturelles qui modulent l'expérience des malaises ou des maladies. Pour tenter de cerner certaines dimensions touchant la qualité de vie et le bien-être physique et mental des individus et des populations, deux colloques ont été organisés par l'Institut Santé et Société de l'Université du Québec à Montréal, dans le cadre du LXXe congrès de l'ACFAS tenu en 2002 à Québec. Ces colloques réunissaient des chercheurs et des intervenants de divers horizons disciplinaires qui se sont alors penchés sur les thèmes suivants : « Santé et Société : aspects psychosociaux » et «Le médicament : représentations, usages, effets ».

Ces deux problématiques ont ainsi aidé à saisir les enjeux actuels entourant les rapports entre santé et société, et ce, à partir d'une perspective multidisciplinaire. Les participants ont contribué à élargir cette problématique et à dégager de nouvelles pistes de réflexion à la fois dans le champ de la recherche et de l'intervention.

La première partie de cet ouvrage porte sur les dimensions touchant les aspects psychosociaux de la santé de différentes populations de même que sur la présentation d'interventions spécifiques et leur évaluation. Ainsi, après que les enjeux de la santé dans les sociétés du XXIe siècle ont été présentés, plusieurs thèmes ont été abordés. Les questions de santé au travail, qui prennent une importance considérable, font l'objet de plusieurs chapitres. Les conséquences au plan musculosquelettique ou à la suite de l'usage de substances chimiques chez les travailleurs œuvrant dans différents champs occupationnels tant locaux qu'internationaux sont ainsi examinées, de même que l'état des connaissances associées à l'évaluation des programmes de santé au travail et leurs limites.

Dans le traitement du deuxième thème, on s'attache à dégager au plan théorique et empirique les déterminants sociosexuels qui interviennent dans les stratégies de protection contre le VIH/sida et à évaluer les répercussions d'un programme de prévention axé sur l'éducation par les pairs et offert aux élèves du secondaire au Québec.

Le troisième thème concerne les dimensions associées à l'identité et aux dysfonctions sexuelles, plus précisément, les questions entourant les marquages corporels et l'image corporelle chez les jeunes filles, les difficultés psychosociales reliées à l'expression de la bisexualité masculine et féminine au Québec ainsi que les déterminants du succès thérapeutique du traitement de la vestibulite vulvaire.

Le quatrième thème s'organise autour de l'évaluation de programmes d'intervention portant, d'abord, sur l'optimisation de la sécurité affective et de l'autorégulation chez des enfants placés en foyer d'accueil et, ensuite, sur l'amélioration de l'attention, une préoccupation cruciale dans les milieux scolaires québécois, chez des enfants présentant des troubles déficitaires de l'attention ou de l'hyperactivité. L'évaluation des interventions communautaires en santé mentale parmi les personnes âgées, une autre problématique dominante dans le contexte démographique contemporain, complète cette thématique.

Le dernier thème porte sur certains enjeux des approches d'intervention, en interrogeant, d'une part, les dimensions essentielles du travail de proximité, ses avantages et ses limites et, d'autre part, dans une perspective historique, la mise en place du bénévolat féminin.

Si la première partie met en relief la diversité des points de vue sur la santé et ses déterminants, la seconde partie de cet ouvrage traite des enjeux liés aux médicaments et à leurs effets sur la santé. Étant donné l'ampleur scientifique et technologique rattachée aux innovations pharmaceutiques, à leurs enjeux économiques et à leurs retombées sociales, biomédicales et psychologiques, les médicaments occupent une place centrale dans le système de santé.

Les répercussions de l'usage des médicaments dépassent cependant la dimension technique pour s'inscrire dans un ensemble de rapports sociaux, de représentations et de pratiques et d'effets qui dépendent des populations d'usagers et du type de maladie. L'étude du médicament constitue donc un thème central de recherches qui se situent au carrefour, d'une part, des interrogations sur l'articulation entre les systèmes sociaux et thérapeutiques et les acteurs engagés dans ces transactions et, d'autre part, sur les rapports au corps, les pratiques de santé et les interprétations de la maladie et de la guérison.

Au Québec, les recherches psychosociales portant sur le médicament se développent de plus en plus, comme le reflètent les textes colligés ici et qui traitent de trois thèmes.

Le premier porte sur la question de la « chaîne du médicament » qui, dépassant la perspective parcellaire dominante dans les études actuelles, tente de construire un modèle de recherche interdisciplinaire et intégrative en tenant compte des différentes étapes qui marquent le cheminement du médicament jusqu'à sa consommation finale et qui s'inscrivent dans une dynamique sociale complexe, ce que les textes suivants explorent. Ainsi, les modes de communication entre les pharmaciens et leurs clients, tout comme les représentations sociales des psychotropes chez les médecins, illustrent les rapports entretenus avec les médicaments et qui dépassent le champ strictement biomédical. Ce thème est prolongé par une réflexion théorique et empirique sur les représentations et les usages des médicaments chez les personnes âgées, chez qui cette question se pose avec acuité, mettant en relief les variations dans la dynamique familiale entourant leur usage. Le troisième thème, enfin, aborde la question des innovations thérapeutiques dans le traitement du VIH/sida et des dysfonctions sexuelles – soumises à une médicalisation de plus en plus poussée – et illustrant comment leur adoption transforme la qualité de vie, les rapports sociaux et de couple.

Ce tour d'horizon théorique et empirique des aspects psychosociaux de la santé met par ailleurs en évidence la variété des méthodologies, tant quantitatives que qualitatives, qui sont privilégiées dans ce domaine de recherches. Celui-ci, si l'on en juge par la diversité des disciplines qui s'y rattachent, est amené à prendre une expansion considérable, ce dont témoignent d'ailleurs la multiplication des équipes de recherches et la création de réseaux nationaux et internationaux qui contribuent à son dynamisme.

Table des matières

AVANT-PROPOS vii
Joseph J. LÉVY, Danielle MAISONNEUVE, Henriette BILODEAU et Catherine GARNIER

CHAPITRE 1
ENJEUX DE LA SANTÉ DANS LES SOCIÉTÉS DU XXIe SIÈCLE 1
Janine PIERRET

1. Montée en puissance de la médecine. 2
   1.1. Phénomène d'une médecine qui s'impose 3
   1.2. Émergence de la santé 4
2. Changement de paradigme entre médecine, santé et société 5
   2.1. Remise en cause du caractère d'exception de la médecine. 6
   2.2. Transformations : d'une médecine de la maladie à une médecine du risque et de la santé ? 8
   2.3. Nouveaux rapports entre normal et pathologique, entre maladie et santé ? 10

Conclusion 12

Références bibliographiques 13

PARTIE 1

POPULATIONS ET INTERVENTIONS 15

CHAPITRE 2

SANTÉ MUSCULOSQUELETTIQUE DES TRAVAILLEURS : DIFFÉRENCES SELON LA SOURCE DE DONNÉES UTILISÉE 17

Claire LAPOINTE, Lina FORCIER, Monique LORTIE, Ilkka KUORINKA et Jacques LEMAIRE

1. Méthodologie 18
   1.1. Lésions professionnelles déclarées dans les supermarchés au Québec 18
   1.2. Réponses au questionnaire 19
2. Résultats 20
   2.1. Portrait des lésions musculosquelettiques 20
   2.2. Portrait des problèmes musculosquelettiques 22
   2.3. Comparaison des deux portraits : lésions et problèmes 23
3. Que retenir pour la prévention ? 25
   3.1. Deux concepts distincts 25
   3.2 Usages différents pour la prévention 26

Conclusion 27

Références bibliographiques 27

CHAPITRE 3

EXTERNALISATION DU TRAVAIL – INDUSTRIE DE LA CHAUSSURE AU CHILI : IMPACTS SUR LA SANTÉ HUMAINE ET ENVIRONNEMENTALE 29

Sylvie DE GROSBOIS, Marie-Hélène RENAUD, Julie FONTAINE et Donna MERGLER

1. Travail pyramidal au Chili : première phase de l'étude 30
2. Objectifs 31
3. Méthodologie 31
   3.1. Population 31
   3.2. Outils de collecte de données 32
4. Résultats 33
   4.1. Différentes étapes du procédé de fabrication 33
   4.2. Description de la population étudiée 36
   4.3. Produits chimiques : description et conditions d'utilisation . . 37
   4.4. Produits utilisés 37
   4.5. Quantité de substances chimiques utilisées 37
   4.6. Protection 38

Conclusion 38

Références bibliographiques 39

CHAPITRE 4
DONNÉES PROBANTES ISSUES DES RECHERCHES ÉVALUATIVES SUR DES PROGRAMMES DE SANTÉ AU TRAVAIL. 41
Henriette BILODEAU et Diane BERTHELETTE

1. Méthodes 43
   1.1. Sélection des publications 43
   1.2. Cadre d'analyse des articles 43
2. Résultats 46
   2.1. Les évaluations normatives 46
   2.2. Les recherches évaluatives 54
3. Discussion et conclusion 57

Références bibliographiques 59

CHAPITRE 5
CONSTRUCTION ASYMÉTRIQUE DES MODÈLES SOCIOSEXUELS DE GENRE : SA REPRODUCTION EN PRÉVENTION ET PROMOTION DE LA SANTÉ EN MATIÈRE DE VIH 61
Mylène FERNET

1. Asymétrie des modèles sociosexuels de genre 62
   1.1. Construction des paradigmes sexuels 62
   1.2. Expression érotique des partenaires 64
   1.3. Autonomie sociale et économique 65
2. Reproduction de l'asymétrie des modèles sociosexuels de genre : prévention et promotion du VIH 66
   2.1. Approche déterministe 67
   2.2. Approche rationnelle 68

Conclusion 70

Références bibliographiques 72

CHAPITRE 6
STRATÉGIES D'ADAPTATION AU RISQUE D'INFECTION AU VIH CHEZ LES JEUNES FEMMES D'ORIGINE HAÏTIENNE : UNE RÉALITÉ MULTIDIMENSIONNELLE ET DYNAMIQUE 77
Viviane LEAUNE

1. Question de recherche et approche théorique 78
   1.1. Approche sociorelationnelle 78
   1.2. Approche féministe 79
   1.3. Approche socioculturelle 79
   1.4. Cadre conceptuel 79
2. Méthodologie 81
3. Résultats 82
   3.1. Technique d'entrevue et sujets reliés aux relations amoureuses 83
   3.2. Type de partenaires et de relations 83
   3.3. Multipartenariat 85
   3.4. Stratégies de gestion du risque 85
4. Discussion 87
   4.1. Types de partenaires et de relations 87
   4.2. Multipartenariat 87
   4.3. Stratégies de gestion du risque 88

Conclusion 89

Références bibliographiques 90

CHAPITRE 7
ÉVALUATION DU PROGRAMME EXPRESS PROTECTION : PROGRAMME OFFERT AUX ÉLÈVES DU SECONDAIRE 93
Françoise CARON, Gaston GODIN, Joanne OTIS et Léo Daniel LAMBERT

1. Méthodologie 94
   1.1. Instrument de mesure 95
2. Plan d'analyse des données 95
3. Résultats 97
   3.1. Description des groupes et vérification de leur équivalence . . 97
   3.2. Impact sur le report de la première relation sexuelle 97
   3.3. Impact sur l'utilisation du condom 100
4. Discussion 103
5. Limites de l'étude 105

Conclusion 105

Références bibliographiques 106

CHAPITRE 8
MARQUAGE CORPOREL ET DÉSIR DE MINCEUR CHEZ LA JEUNE FEMME : RÉFLEXION SUR LE CONTRÔLE ET SUR LE CORPS À L'ADOLESCENCE 107
Jocelyne THÉRIAULT

1. Jeunes femmes marquées : résultats de l'étude qualitative 109
2. Réflexion sur le marquage corporel et liens possibles avec la privation alimentaire 114
3. Réflexion sur le corps 118

Références bibliographiques..... 118

CHAPITRE 9
DIFFICULTÉS PSYCHOSOCIALES ASSOCIÉES À L'EXPÉRIENCE BISEXUELLE 121
Denise MEDICO, Joseph J. LÉVY, Joanne OTIS, Pierrette LAROCHE et René LAVOIE

1. Méthodologie 122
   1.1. Répondants 122
   1.2. Recrutement, procédure d'entrevue et codification 123
2. Résultats 123
   2.1. Difficultés communautaires et sociales 124
   2.2. Difficultés interpersonnelles ou relationnelles 128
   2.3. Difficultés personnelles et résilience 130
3. Discussion 131

Conclusion 131

Références bibliographiques 132

CHAPITRE 10
FACTEURS ASSOCIÉS AU SUCCÈS THÉRAPEUTIQUE DES TRAITEMENTS DE LA VESTIBULITE VULVAIRE 135
Sophie BERGERON, Yitzchak M. BINIK, Samir KHALIFÉ, Kelly PAGIDAS, Howard I. GLAZER et Mélanie JODOIN

1. Méthodologie 139
   1.1. Participantes 139
   1.2. Procédure 139
   1.3. Mesures 140
2. Résultats 141
   2.1. Corrélations 141
   2.2. Régressions 142
3. Discussion 144

Conclusion 146

Références bibliographiques 147

CHAPITRE 11
PROGRAMME D'INTERVENTION PILOTE : SÉCURITÉ AFFECTIVE ET AUTORÉGULATION CHEZ LES ENFANTS EN FAMILLE D'ACCUEIL 151
Ellen MOSS, Chantal MONGEAU, Annie BERNIER, George M. TARABULSY et Diane ST-LAURENT

1. Contexte théorique du programme d'intervention 152
2. Efficacité des programmes d'intervention basés sur les principes de l'attachement 156
3. Description du programme 157
   3.1. Première composante : Les difficultés de l'enfant à démontrer ses besoins 157
   3.2. Deuxième composante : Les difficultés du parent à prodiguer des soins 157
   3.3. Troisième composante : Les difficultés de régulation émotive et comportementale.... 158
   3.4. Nature de l'intervention 158
4. Identification de la clientèle visée 159
5. Retombées sociales attendues 159

Références bibliographiques 160

CHAPITRE 12
ÉDUCATION AU CONTRÔLE DE L'ATTENTION AUPRÈS D'ÉLÈVES PRÉSENTANT UN TROUBLE DÉFICITAIRE DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITÉ 163
Nicole CHEVALIER, André ACHIM, Hélène POISSANT, Nancy BÉLAIR, Caroline PICARD, Hélène BERGERON et Aline GIRARD-LAJOIE

1. Programme d'éducation au contrôle de l'attention 166
   1.1. Sujets 167
   1.2. Matériel 168
   1.3. Procédure 169
   1.4. Résultats 169
   1.5. Discussion 169
2. Gymnase de concentration 170
3. Biofeedback EEG 172
4. Étude du gymnase de concentration et du biofeedback EEG 173
   4.1. Sujets 175
   4.2. Procédures 175
   4.3. Résultats 175
   4.4. Discussion 176

Conclusion 177

Références bibliographiques 178

CHAPITRE 13
INTERVENTIONS COMMUNAUTAIRES : PERSONNES ÂGÉES PRÉSENTANT DES TROUBLES MENTAUX GRAVES 181
Dave MIRANDA, Bernadette DALLAIRE, Nona MOSCOVITZ et Anne GUÉRETTE

1. Travaux théoriques 183
2. Études empiriques recensées 183
3. Conclusions préliminaires 187
4. Un exemple éclairant : l'Équipe Santé mentale 60 ans et plus du CLSC René-Cassin 187

Références bibliographiques 189

CHAPITRE 14
TRAVAIL DE PROXIMITÉ : PRINCIPES ET ENJEUX PRÉVENTIFS 193
Germain TROTTIER, Robert BASTIEN, Joseph J. LÉVY, Élise ROY et Ignaki OLAZABAL

1. Méthodologie 194
2. Principes de la pratique du travail de proximité 195
   2.1. Établissement du lien 196
   2.2. Écoute active 196
   2.3. Accompagnement 197
   2.4. Médiation 197
3. Discussion 199

Conclusion 201

Références bibliographiques 203

CHAPITRE 15
BÉNÉVOLAT FÉMININ DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ : UNE HISTOIRE SANS QUALITÉ 205
Yolande COHEN et Esther LAMONTAGNE

1. Identification des besoins des populations et mise en place des services 207
   1.1. Du social au sanitaire : l'intervention dans les familles 208
   1.2. Mobilisation des mères contre la mortalité infantile : prévention, éducation et distribution de services 209
2. Intervention nationale contre la tuberculose : prélude à une action gouvernementale concertée 212

Conclusion 214

Références bibliographiques 216

PARTIE 2

MÉDICAMENTS : USAGES ET IMPACTS 219

CHAPITRE 16
CHAÎNE DU MÉDICAMENT : CONSTRUCTION D'UN MODÈLE DE RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE ET INTÉGRATIVE 221
Catherine GARNIER

1. Analyse de deux recherches 222
   1.1. Étude concernant les médecins 222
   1.2. Conception du médicament chez des acteurs clés 226
2. Peut-on dépasser ces résultats parcellaires ? 228
3. Nécessité de la chaîne 229
4. Modèle interdisciplinaire 231

Conclusion 233

Références bibliographiques 234

CHAPITRE 17
COMMUNICATIONS ET PERCEPTIONS SOCIALES SUR LES MÉDICAMENTS . . . 235
Danielle MAISONNEUVE

1. Cadre théorique 236
2. Méthodologie 237
3. Résultats de la recherche 239
   3.1. Communication avec l'industrie 239
   3.2. Communication interne 240
   3.3. Communication avec la clientèle 241
   3.4. Inventaire des moyens d'information 241
4. Analyse des résultats de la recherche : le rôle de la communication en pharmacie 242
   4.1. Évolution des besoins d'information 242
   4.2. Communication de proximité 244

Conclusion 245

Références bibliographiques 247

CHAPITRE 18
REPRÉSENTATIONS SOCIALES ET MÉDICAMENTS PSYCHOTROPES 249
Martine QUESNEL, Catherine GARNIER et Lynn MARINACCI

1. Prescription de benzodiazépines 249
2. Représentations et pratiques sociales 252
3. Comparaison de médecins surprescripteurs et non surprescripteurs 253
4. Sphères des représentations des pratiques diagnostiques et de prescription 255
   4.1. Sphère des pratiques de diagnostic 255
   4.2. Sphère des pratiques de prescription 257

Conclusion 259

Références bibliographiques 259

CHAPITRE 19
RAPPORT DES PERSONNES ÂGÉES AUX MÉDICAMENTS : UN MODÈLE CONCEPTUEL 261
Johanne COLLIN

1. Vers un élargissement des perspectives 262
2. Méthodologie et portrait du groupe 264
3. Pratiques de gestion de la santé et de la maladie et recours au médicament 266
   3.1. Deux registres de discours sur le médicament 266
   3.2. Recherche d'aide et recherche de sens 268

Conclusion 272

Références bibliographiques 273

CHAPITRE 20
DYNAMIQUE FAMILIALE ET MÉDICAMENT PSYCHOTROPE : LES FEMMES ÂGÉES CONSOMMATRICES ET LEURS AIDANTES 275
Guilhème PÉRODEAU, Isabelle PARADIS, Francine DUCHARME, Johanne COLLIN et Julie ST-JACQUES

1. Famille 276
2. Méthodologie 277
   2.1. Échantillon 277
   2.2. Sélection des dossiers 277
   2.3. Procédure 278
   2.4. Instruments de mesure 278
   2.5. Analyse 279

3. Résultats 279
3.1. Caractéristiques de l'échantillon 279
3.2. Typologie : attitudes envers le psychotrope et dynamique familiale 281
3.2.1. Type 1 : Le psychotrope – habitude 281
3.2.2. Type 2 : Le psychotrope utile et sous contrôle 282
3.2.3. Type 3 : Le psychotrope – contrôle 283
3.2.4. Type 4 : Le psychotrope : quel psychotrope ? 285

Conclusion 285

Références bibliographiques 286

CHAPITRE 21
MULTITHÉRAPIES ET VIE AVEC LE VIH : UNE APPROCHE LONGITUDINALE 289
Janine PIERRET

1. Cadre d'analyse 289

2. Méthodologie 290

3. Intégration et expérience du traitement au cours des huit premiers mois 293

4. Traitement en tant que ressource dans la vie mais non ressource pour vivre 295

Conclusion 297

Références bibliographiques 298

CHAPITRE 22
EFFETS DES NOUVELLES THÉRAPIES SUR LA QUALITÉ DE VIE DES HARSAH VIVANT AVEC LE VIH/SIDA 301
Germain TROTTIER, Joseph J. LÉVY, Joanne OTIS, Robert BASTIEN, Régis PELLETIER Antoine BOURDAGES et Mylène FERNET

1. Méthodologie 302

2. Résultats 304
2.1. Le domaine de l'emploi 304
2.2. Domaine des loisirs 307
2.3. Traitement et visibilité du VIH/sida 308

Conclusion 311

Références bibliographiques 312

CHAPITRE 23
UTILISATION DES INJECTIONS DANS LE TRAITEMENT
DES TROUBLES SEXUELS : UNE RECHERCHE EXPLORATOIRE 315
Michel GOULET, Louis-Robert FRIGAULT et Mansour EL-FEKI

1. Méthodologie 320
   1.1. Procédure d'inclusion dans la recherche 320
2. Résultats 321
3. Discussion des résultats 323

Conclusion 324

Références bibliographiques. 325

LISTE DES COLLABORATRICES ET DES COLLABORATEURS 327

C H A P I T R E 1

ENJEUX DE LA SANTÉ DANS LES SOCIÉTÉS DU XXIE SIÈCLE

Janine PIERRET

La santé ne se limite pas aux soins médicaux, à l'institution médicale et aux professionnels de soins, mais concerne également l'organisation sociale, la division du travail, les rapports sociaux, les politiques et les moyens mis en place dans la société considérée. En d'autres termes, étudier la santé, c'est prendre en compte tout à la fois les politiques (de protection sociale mais aussi d'emploi, d'éducation et de soins, la médecine n'étant qu'un élément d'une division sociale du travail de plus en plus complexe dans nos sociétés industrialisées et développées), les conditions de vie, les valeurs et les normes de cette société. La santé est donc un enjeu des politiques publiques dans leur ensemble qu'il s'agisse des politiques agricoles, de l'emploi, du logement ou de l'éducation. Toutefois, les rapports entre santé, médecine, environnement et vulnérabilité individuelle se sont beaucoup transformés.

Depuis plus de trente ans, des travaux d'historiens, de statisticiens et de chercheurs en sciences sociales ont montré que la médecine curative telle que nous la connaissons avec son arsenal diagnostique et thérapeutique de plus en

plus sophistiqué n'est pas la principale responsable des gains de longévité réalisés. Ainsi, la diminution de la mortalité infantile et par maladies infectieuses est antérieure aux découvertes médicales et liée à l'amélioration des conditions de vie et à l'adoption de mesures d'hygiène publique (eau potable, égouts, lutte contre les taudis). Dubos (1973) a avancé l'idée de modifications spontanées de la gravité des épidémies et a étudié le cas aujourd'hui bien connu de la tuberculose : en 1947, au moment de l'arrivée des antibiotiques, la mortalité par tuberculose avait diminué de plus de dix fois en moins d'un siècle dans la plupart des pays[1]. Cette diminution est à imputer autant à l'amélioration des conditions d'hygiène et de vie (lutte contre la malnutrition, les taudis) qu'à la réglementation et à l'amélioration des conditions de travail. L'étroite imbrication de l'organisation sociale et de la santé avait déjà été mise en évidence au XIXe siècle par les observateurs sociaux et les hygiénistes (Virchow en Allemagne, Chadwick en Angleterre, Villermé en France) qui avaient dénoncé les effets particulièrement néfastes de l'industrialisation sur la santé[2]. Si l'écart entre la mortalité des catégories sociales a diminué dans nos sociétés, les inégalités perdurent. La première partie de ce chapitre rappellera les conditions de la montée en puissance de la médecine et de la transformation de ses rapports avec la santé ainsi que les tensions qu'a suscitées le passage de la médicalisation à la « santéisation » de la société. La seconde partie portera sur la remise en cause de l'autonomie de la médecine et le développement d'une médecine de la santé dans une société du risque.

1. MONTÉE EN PUISSANCE DE LA MÉDECINE

Dès le début des années 1950, avec les avancées thérapeutiques, le développement de l'infrastructure médicale et la mise en place des systèmes de protection sociale, il fallait réduire les inégalités d'accès aux services médicaux et répondre au caractère imprévisible de la maladie, traduit par le « droit à la santé » qui correspond de fait « au droit d'être malade et d'être traité de la manière adéquate » (Renaud, 1981). Le modèle biomédical curatif et individualiste s'impose alors. Au début des années 1970, alors que la médecine technico-scientifique est à son apogée, surgissent néanmoins dans la plupart des pays occidentaux des interrogations sur son efficience, malgré la croissance considérable des dépenses de

1. Pour la seule ville de New York, en 1812, la mortalité par tuberculose était de 700 pour 100 000 morts ; en 1882 (année de la découverte du bacille par Koch), elle était de 370 morts et en 1945, elle était inférieure à 50.

2. En 1837, Villermé avait montré que 50 % des enfants des patrons du textile atteignaient 29 ans alors que 50 % des enfants d'ouvriers mouraient à l'âge de 2 ans.

soins, de l'ordre de 12 % par an, leur augmentation continue dans le PIB[3] et le ralentissement des gains de l'état de santé appréhendés à partir d'indicateurs comme l'espérance de vie et les causes de décès.

1.1. Phénomène d'une médecine qui s'impose

La montée en puissance de la médecine et de son emprise sur la société est devenue « hégémonique » au cours des années 1970 (Bozzini *et al.*, 1981). Cette médicalisation de la société s'est faite de façon lente et insidieuse par l'élargissement du champ de compétence de la médecine (Zola, 1977). Si, pour Parsons (1963), l'autorité professionnelle est fondée sur « une compétence technique dans un domaine défini et particulier », ce qui caractérise une profession – et la profession médicale est typique de ce qu'est une profession –, c'est l'autonomie, c'est-à-dire le contrôle du groupe sur la formation, l'entrée dans la pratique, les conditions d'exercice ainsi que le contrôle des déviants (Freidson, 1984). Alors que la profession médicale jouit d'un droit absolu de déterminer ce qui constitue une maladie et tout ce qui en relève, elle a aussi tendance à généraliser son savoir-faire technique à des questions et des problèmes non techniques. Cet élargissement de son champ de compétences s'appuie à la fois sur le monopole de la thérapeutique et le contrôle du malade, sur ses succès scientifiques (p. ex., les greffes), sur son idéologie humaniste et individualiste de lutte contre la souffrance et la mort au nom du bien du malade et, comme l'a analysé Michel Foucault, elle est devenue l'institution centrale de contrôle social. Elle a transformé des vices, des crimes, des péchés en maladie comme ce fut le cas avec la toxicomanie et l'homosexualité à une époque (ce qui n'est pas pour autant négatif). Elle a de plus en plus tendance à pénétrer tous les aspects de la vie sociale depuis les différents âges de la vie, de la conception à la mort, en passant par la prévention de la maladie avec l'imposition de règles alimentaires et d'une morale de vie saine. Rien n'échappe plus à la médecine et à la croyance que la médecine permet tout et peut tout régler ou arranger : permettre la vie quand cela est problématique, faire reculer les limites de la mort. Ainsi tout problème individuel mais aussi social peut, grâce aux avancées biomédicales, recevoir une réponse technique adaptée. La biomédecine, derrière une apparente neutralité scientifique, évacue les aspects moraux et normatifs de la maladie, de la vie et de la mort. D'une médicalisation de la société, on passe à une « société du culte de la santé » (Zola, 1977) et à sa « santéisation ».

3. En France : 5,8 % en 1970 et 7,6 % en 1980 ; 8,4 % au Québec en 1980.

Ce temps de la médicalisation s'est appuyé sur la place croissante prise par le développement de techniques de plus en plus performantes dans le champ médical et qui débouchent sur une véritable industrie des soins et de la santé. La biomédecine a désormais recours à des machines et à des équipements diagnostiques et thérapeutiques perfectionnés qui sont devenus des outils de travail indispensables tout comme l'usage de moyens thérapeutiques puissants et efficaces. Cette industrialisation des soins s'est accompagnée d'une division du travail de plus en plus complexe dans le monde médico-hospitalier. Le secteur de la santé est maintenant une industrie puissante traversée de luttes et de conflits (industrie du médicament par exemple). L'hôpital occupe une position centrale dans ce dispositif, mais n'est pas et ne pourra jamais être une industrie comme une autre du fait de l'importance qu'y occupent l'humain et l'idéal de service. Il est cependant le lieu d'une médecine de pointe, un lieu hiérarchisé et bureaucratisé avec des professionnels aux métiers et aux statuts différents qui peuvent être pris dans des conflits et des luttes de position. Toutefois, il n'échappe pas aux régulations économiques.

1.2. Émergence de la santé

La « conception globale de la santé » (Lalonde, 1974), qui est avancée et développée au Canada, dépasse la seule médecine pour s'appuyer sur quatre éléments principaux : la biologie humaine, l'environnement, les habitudes de vie et l'organisation des soins de santé. Cette conception est reprise par la suite en France dans le VIIe Plan qui constate que l'on est « entré dans une zone de rendements décroissants du point de vue de l'efficacité de la médecine ». La santé est mise en avant et renvoie au système de soins mais implique aussi de prendre en compte l'environnement (c'est-à-dire l'ensemble des facteurs extérieurs au corps et qui échappent à la maîtrise de chacun) et les conditions et habitudes de vie de la population. La santé est à la fois un patrimoine collectif qu'il faut protéger et accroître en diversifiant les actions et un devoir de chacun vis-à-vis de lui-même et de la société. Chacun de nous est maître de sa propre santé et doit exercer sa responsabilité en la matière après y avoir été invité et formé grâce à une éducation sanitaire adaptée. La santé qui permettait de justifier les actions entreprises par la médecine curative sort de l'ombre pour devenir la valeur centrale, la norme de référence. Le problème ne serait plus tant de réparer un dysfonctionnement et de faire disparaître la maladie que de proposer à chacun de nouvelles habitudes de vie et l'adoption de comportements rationnels pour la santé (Pierret, 1984).

Pour Carpentier, Castel et Donzelot (1980), le développement de la santé comme norme implique d'aider les gens à gérer leur vie comme si c'était la vie qu'il fallait guérir. Ce plaidoyer pour la responsabilité individuelle repose sur l'idée de la liberté des individus et de leur indépendance par rapport aux contraintes

sociales. Le social est naturalisé et appréhendé comme une totalité qui s'impose à tous de façon uniforme sans tenir compte de la diversité des situations. Il est entendu qu'en informant chacun des risques qu'il encourt, on le met en demeure d'y résister. On est donc passé d'une conception du *risque-maladie* en termes d'assurance et de garantie a posteriori à une conception du *risque de maladie* en termes de cause et de responsabilité a priori et de culpabilisation de la victime *(victim blaming* ; Crawford, 1981). La guérison et la réparation des corps font place au maintien de la santé et à la prévention de la maladie. Le devoir d'être bien portant et le devoir de santé se substituent progressivement au droit à la santé.

Cette première période est marquée par un double mouvement : des possibilités techniques de plus en plus développées et performantes offrent à la biomédecine des outils d'intervention étendus sur les divers aspects de la vie. Parallèlement, cette médicalisation de la société a fait l'objet de critiques et donné lieu à un contre-discours construit sur la nécessité de prendre en compte l'environnement pour échapper à cette médicalisation et promouvoir la santé à travers la prévention. Pour Dubos (1973), le mirage de la santé parfaite et positive a tendance à faire oublier que la bonne santé est d'abord une question d'ajustement à un environnement en constante évolution et qu'elle ne pourra jamais être autre chose qu'un idéal. Sfez (1995) dénoncera l'utopie de la santé parfaite comme nouvelle figure bio-écologique qui suggère l'idée d'une purification de la planète et de l'homme qui vise l'individu lui-même dans son existence. « Supercatégorie normative » (Herzlich, 1984), la santé a aujourd'hui changé de place : il ne s'agit plus tant de lutter contre la maladie que contre la mauvaise santé et de prévenir en réparant en amont et avant même l'apparition d'un dysfonctionnement grâce aux possibilités techniques existantes. Au devoir de santé se substituerait le devoir de précaution et d'anticipation des risques. Tout semble s'être passé comme si, en à peine trente ans, la boucle se serait bouclée : la santé tendrait à devenir cette capacité à s'adapter développée et mise en avant par René Dubos.

2. CHANGEMENT DE PARADIGME ENTRE MÉDECINE, SANTÉ ET SOCIÉTÉ

Ce changement peut tout d'abord être analysé au plan de l'organisation sociale à travers la modification des rapports entre médecine et société puis au sein de la médecine elle-même avec le développement de médecines non curatives (médecine de santé publique, médecine prédictive) et, enfin, au regard des interrogations et des remises en cause des rapports entre normal et pathologique, santé et maladie, et, plus largement, des rapports entre valeurs et normes.

2.1. Remise en cause du caractère d'exception de la médecine

Depuis la fin des années 1990, et en dépit d'avancées scientifiques incontestables, on assiste à l'épuisement de la logique sur laquelle s'étaient constitués depuis le début des années 1950, la médecine et le système de santé et dont le caractère d'exception a été souligné. Ce caractère d'exception se fondait, d'une part, sur le souci reconnu d'autonomie des activités médicales et scientifiques et, d'autre part, sur la spécificité des modes de financement et de régulation des dépenses médicales. Ces deux aspects, l'un social et l'autre économique, constituent les pivots autour desquels s'est organisée ce que l'on peut appeler une « délégation globale de légitimité » faite par la société à la médecine moderne pour la prise en charge des problèmes de santé. Ce statut d'exception tend aujourd'hui à l'épuisement obligeant la société à définir les termes d'un nouveau contrat fondé sur les questions suivantes : quelle médecine ? pour quels hommes ? avec quels fondements intellectuel, social et moral ? à quels coûts ? dans le cadre de quelle société ? (Baszanger, Bungener et Paillet, 2002a.) En effet, si la médecine participe du développement de la société, elle le modèle aussi profondément. L'épuisement de l'ancienne logique et la remise en cause du caractère d'exception de la médecine peuvent être saisis à trois niveaux.

En premier lieu, l'autonomie relative de la médecine et de la recherche médicale est confrontée à plusieurs types de phénomènes. Tout d'abord, on assiste à un accroissement de la distance entre les différents domaines de la médecine : par exemple, un fossé se creuse entre des disciplines fortement liées à la recherche scientifique et clinique et les disciplines confrontées aux transformations démographiques et sociales (vieillissement, toxicomanie, etc.). Par ailleurs, l'exercice de la médecine interfère de plus en plus, à l'hôpital notamment, avec des métiers non médicaux, ce qui n'est pas sans poser la question de la prise en charge des malades et de leur information qui se trouvent « distribuées », réparties entre des groupes professionnels hétérogènes et aux cultures professionnelles différentes. Les personnels de santé prenant en charge un même malade au cours de sa maladie se sont accrus et les lieux d'échanges entre médecins, équipes soignantes et malades se sont multipliés en ville comme à l'hôpital, en particulier avec le développement des soins ambulatoires et de l'hospitalisation à domicile. Mais alors qui est en charge de l'information du malade, où se situeront les responsabilités de chacun, comment décider de la nature et de l'étendue de l'information à donner au malade ? La question de l'information, de l'éducation et de la responsabilisation devient une préoccupation centrale, et ce d'autant plus que le développement d'associations de malades et d'usagers aux objectifs pouvant aller de l'aide à la vie quotidienne à l'action politique conduit à s'interroger sur son impact et ses effets. La mise en place de

ces nouveaux rapports, en particulier avec la loi sur le droit des malades, n'est pas exempte des risques de judiciarisation dans la santé comme cela est déjà le cas outre-Atlantique.

En deuxième lieu, la logique d'autonomie financière est confrontée à l'échec des stratégies mises en œuvre pour maîtriser les dépenses de santé[4] dont les rendements en termes d'amélioration de l'état de santé collectif sont décroissants. L'invention de nouveaux outils d'allocation et de gestion des ressources et des modes inédits de régulation sont au cœur de la définition des politiques de santé. L'importance des méthodes d'évaluation des thérapies et, plus largement, des soins fait l'objet de débats : comment définir et développer des bonnes pratiques de soins ? comment mesurer et comparer l'activité des services hospitaliers ? les indicateurs de qualité couramment utilisés (volume d'activité, mortalité hospitalière, attractivité de l'établissement, durée moyenne de séjour, taux de césariennes et d'infections nosocomiales) sont-ils toujours valides et suffisants ? En France, c'est à partir de 1996, avec la maîtrise médicalisée des dépenses de santé que le souci d'avoir des établissements hospitaliers performants s'est imposé et a conduit au développement de la démarche qualité à travers des procédures d'accréditation par des audits externes volontairement demandés par les établissements de soins (Moisdon, 2002). Dès le début des années 1990, des chercheurs ont développé, au Québec, un mode d'approche et une conceptualisation de la performance (Sicotte, 1996 ; Sicotte, Champagne et Contandriopoulos, 1999). En France, la performance associe aux mesures de productivité, de l'évaluation de la qualité des services rendus et des coûts, un questionnement sur la place des usagers (Lombrail *et al.*, 1999 ; Bachimont et Letourmy, 2002).

En troisième lieu, le développement des questions de santé publique et collective a conduit à la diversification et à l'éparpillement des acteurs autorisés de fait à prendre la parole, ce qui tend à marquer la fin du modèle de délégation globale de légitimité à des experts attitrés et à modifier la façon dont sont posées les questions de santé et conçus leurs modes de réponse. À l'existence d'experts circonscrits et soumis à des critiques internes se substituent des dynamiques de prise de parole hétérogènes en fonction des problèmes et créent des configurations variables entre acteurs (médecins, scientifiques, politiques, médias, industriels, malades, etc. ; Baszanger *et al.*, 2002b). Les crises de santé publique sont des exemples fort éclairants de cette multiplication et de cette superposition d'avis relançant continûment le débat et maintenant une forte incertitude dans un contexte où le risque zéro est évoqué, voire invoqué comme référence improbable et même impossible à atteindre : l'affaire du sang contaminé ou de la transmission du prion en sont des exemples. La sécurité sanitaire en réponse à

4. En 1999, elles représentent 9,4 % du PIB en France et 9,6 % au Québec.

des risques issus de l'alimentation, de l'environnement et du système de soins est devenue un sujet de préoccupation majeur dans nos sociétés démocratiques développées et conduit à s'interroger sur la démocratie sanitaire et de nouvelles formes de gouvernance.

2.2. Transformations : d'une médecine de la maladie à une médecine du risque et de la santé ?

En échappant au modèle curatif, la santé publique se développe en dehors du savoir médical et du seul progrès de celui-ci ou parallèlement à lui et par là même renouvelle profondément le rapport à la santé. En effet, la santé publique s'accompagne d'un autre regard qui s'appuie simultanément sur une approche populationnelle et probabiliste avec la notion de facteurs de risque. Si, au cours des années 1970, la lutte contre le tabac et le cancer avait contribué à faire connaître cette approche, c'est avec l'irruption du VIH/sida, dans la première moitié des années 1980, que s'est diffusée et fait connaître du grand public la notion de facteur de risque qui s'est accompagnée de mésusages et de dérives avec les notions de groupes à risque ou de comportements à risque le plus souvent entendues dans une perspective causale (Herzlich et Pierret, 1998).

On peut ici relever un paradoxe. D'un côté, nos sociétés occidentales ont des conditions de vie de plus en plus sûres et, bien que spectaculaires, les affaires qui ont retenu notre attention ces dernières années (sang contaminé, vache folle) auront fait infiniment moins de victimes que les famines ou les épidémies des siècles passés ou, même encore aujourd'hui, que les accidents de la route ou du travail. De l'autre, une hypersensibilité aux risques qui peut remettre en cause l'idée même de progrès et conduit à s'interroger sur la science elle-même qui, au mieux, apparaît démunie face à certains risques et, au pire, est perçue comme l'une des sources de ces derniers. Serions-nous entrés dans des « sociétés du risque » (Beck, 1992 ; Giddens, 1994) ? Ainsi des catastrophes écologiques ou technologiques (marées noires, accidents nucléaires, etc.) n'auraient pas existé sans les progrès de la science ou les progrès tout court. Mais parler en termes de risque est un révélateur de la laïcisation des sociétés modernes, car en se situant dans une perspective rationnelle et probabiliste, l'explication en termes de fatalité devient caduque. Parallèlement se développe la croyance que la technique peut tout et que l'on peut agir techniquement pour réduire « tous » les risques quel que soit le domaine d'activité (système de sécurité d'alarme, de prévision météorologique, etc.).

Malgré l'ancienneté des catastrophes naturelles, la prise de conscience de l'existence de risques environnementaux est plus récente et a débouché sur le « principe de précaution », lors du sommet de la Terre à Rio en juin 1992, et tend aujourd'hui à se généraliser. Les risques alimentaires même anciens (listériose,

salmonellose, etc.) retiennent aussi l'attention des médias et de la population ainsi que ceux, plus récents, liés aux manipulations du vivant avec les OGM ou le clonage. Or, le principe de précaution (Bourg et Schlegel, 2001) est avant toute chose un principe d'action qui incite, face à des dommages potentiels graves, voire gravissimes, et ce dans un contexte d'incertitude scientifique, à prévenir le danger sans attendre d'avoir levé cette incertitude. Deux conditions sont nécessaires à la mise en œuvre de ce principe : la première est la gravité présumée du risque, la seconde est l'incertitude scientifique qui affecte l'appréhension du risque. De l'environnement, ce principe s'est étendu aux risques sanitaires, voire à la santé animale et végétale. Si le Conseil d'État a, en France, défini le principe de précaution de la façon suivante : « en situation de risque, une hypothèse non infirmée devrait être tenue provisoirement pour valide même si elle n'est pas formellement démontrée », force est de constater qu'en santé publique, c'est la loi sur la protection de l'environnement qui prévaut selon laquelle « l'absence de certitudes ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles ». Car, sur tous les types de risque, les acteurs de santé publique agissent en situation d'incertitude et le principe de précaution devient la norme de référence. Alors que l'intérêt des scientifiques se déplace vers des événements qui se situent aux limites de l'observable (faibles doses, effets à long terme, nouveaux risques infectieux) et que des problèmes sont soulevés à partir de simples hypothèses, les risques de dérives « sanitaires sécuritaires » ne sont pas à exclure. Mais ne rien faire demande aussi un travail d'explication et de réassurance qui n'est pas toujours suffisant. L'exemple de la vache folle en France illustre cette difficulté des pouvoirs publics pris entre l'urgence de répondre et de faire quelque chose, de ne pas contribuer davantage à l'affolement et de satisfaire et les producteurs et les consommateurs.

N'aurait-on pas affaire à un nouveau modèle qui serait celui de l'anticipation des risques, de la promotion de la santé et du dépistage, et que le développement de la génétique et de la médecine prédictive viendrait renforcer ? À la fin des années 1970, le modèle de la prévention consistait à éviter certaines pathologies en intervenant sur les comportements individuels en s'adressant à des sous-groupes que l'on repérait soit au niveau spatial, soit à travers leurs comportements en vue de favoriser leur intégration sociale (catégories défavorisées de certains quartiers, fumeurs, individus souffrant d'hypercholestérolémie, etc.). En revanche, le modèle de la promotion et du dépistage qui se met en place aujourd'hui propose d'améliorer la santé collective en s'adressant à des individus sélectionnés uniquement sur la base de quelques critères biologiques ou biologisés comme l'âge et le sexe (femmes de 45 ans et plus, personnes issues de familles dans lesquelles un cancer de l'intestin a été diagnostiqué, etc.). En 1981, Castel soulignait déjà, à propos du dépistage, que « l'éventuelle intervention

vise des individus présélectionnés sur des critères individualisés, décontextualisés par rapport à l'environnement et économise une action préventive générale sur le milieu ». Avec le dépistage génétique, une dimension supplémentaire est introduite : les risques ne sont plus externes et liés aux comportements individuels ou aux conditions de vie mais sont dans l'individu lui-même. Ne risque-t-on pas d'assister à un renversement de point de vue qui, sur la base du chacun pour soi, contribuerait à accroître l'individualisme et à affaiblir les liens sociaux ? On pourrait s'interroger sur le développement de cette « médecine de surveillance » (Amstrong, 1995) qui est de plus en plus anticipatrice et qui remet fondamentalement en question non seulement les rapports entre normal et pathologique, entre santé et maladie, mais aussi l'identité des individus.

2.3. Nouveaux rapports entre normal et pathologique, entre maladie et santé ?

Les sciences sociales ont mis en évidence la permanence, à travers les sociétés, de deux grands modèles d'imputation du mal. Premièrement, le mal vient de l'extérieur et est imputé à l'Autre ou aux Autres qui sont considérés comme agresseurs. Lorsqu'ils sont identifiés, ils sont rendus responsables. Cette figure du bouc émissaire est centrale à travers l'histoire et dans de nombreuses sociétés. C'est le modèle de la maladie exogène et du malade victime. Deuxièmement, le mal est interne et c'est l'auto-accusation : la maladie vient des caractéristiques mêmes de l'individu, de sa propre vulnérabilité, de sa moindre résistance et de ses faiblesses. C'est le modèle de la maladie endogène et de l'individu responsable, voire coupable de ce qui lui arrive.

À travers l'ensemble des travaux (Augé et Herzlich, 1984 ; Fainzang, 1989 ; Laplantine, 1986 ; Pierret, 1984, 2000), on retrouve cette idée fondamentale d'un individu ou d'un corps plus ou moins vulnérable qui, par ses propriétés, peut ou non se défendre contre le risque et le mal. Il faut également souligner que les individus utilisent indifféremment les notions de terrain, de prédisposition, d'histoire familiale et d'hérédité avec une certaine tendance à établir une équivalence entre familial et héréditaire. Avec le développement de la génétique, le mal ne viendrait plus d'une faiblesse de l'individu, mais celui-ci en serait porteur et par là même intrinsèquement mauvais, ce qui remet fondamentalement en cause les conceptions existantes. On peut se demander quels seront les effets individuels, collectifs et sociaux de la généralisation de l'identification des gènes et de la mise en évidence de la prédisposition génétique qui, en s'inscrivant dans un processus matériel « scientifiquement » descriptible, désignent l'individu et sa famille. Elle fait donc des « porteurs d'anomalies biologiques, latentes car sans trouble clinique subjectif, des malades en puissance, dans le louable souci de leur épargner une maladie "réelle" en prenant, quand cela est possible, des

mesures préventives » (Sinding, 1991), mais les risques de dérive eugéniques ne sont pas éloignés : « la médecine prédictive, voie nouvelle de maintien en bonne santé […] seul moyen d'améliorer la condition humaine » (Ruffié, 1993).

L'acquisition d'un savoir par les profanes n'est pas seulement fonctionnel et utile à l'action, mais permet surtout de répondre aux questions plus fondamentales face au mal : pourquoi moi ? Les individus sont toujours à la recherche du sens du mal. Toutefois, dans le cas des maladies génétiques, il s'agit d'une quête de sens qui ne met pas seulement en cause les caractéristiques mêmes de l'individu et son rapport au social mais sa filiation et sa lignée. De plus, comment peuvent être compris et intégrés ce que sont un risque, un raisonnement probabiliste, un gène de prédisposition ainsi que les rapports entre diagnostic de certitude et diagnostic probabiliste de prédisposition ? Quels seront alors les effets individuels, collectifs et sociaux de la généralisation de l'identification des gènes et de la mise en évidence de la prédisposition génétique qui, en s'inscrivant dans un processus matériel « scientifiquement » descriptible, désignent l'individu et sa famille comme des porteurs d'anomalies, des malades en puissance ?

Au-delà de ces conceptions fondamentales du corps et du mal, on sait aussi que la perception du risque est socialement sélective et renvoie aux positions, aux pratiques dans les institutions et aux expériences subjectives et sociales des individus. Cela signifie que les risques sont évalués en fonction des *décisions* dans lesquelles on est engagé et non en fonction d'une rationalité qui évaluerait les aspects négatifs et positifs indépendamment de tout contexte social ou de toute expérience sociale. Enfin, l'appréciation du risque ne se fait pas seulement au nom d'une logique de santé ou de prévention, mais prend en compte d'autres logiques, familiales ou économiques, c'est-à-dire que le « souci de soi » n'est pas toujours l'objectif primordial, mais qu'il est pris dans un ensemble de contraintes et de contradictions qui contribuent à orienter la décision. Il s'agit alors de prendre la décision « la moins mauvaise possible », dans un contexte d'incertitude et parfois d'absence même de traitement.

On sortirait donc d'un modèle de l'évitement des risques pour entrer dans un modèle du « toujours mieux », comme l'illustre la longue liste des interventions médicales sur les bien portants (procréation médicalement assistée, chirurgie esthétique, changement de sexe, lutte contre le vieillissement, etc.). En reculant ainsi les barrières du possible, le système de soins et la médecine vont devoir gérer leurs propres excès et leurs propres manques. La maladie en n'étant plus une fatalité mais une production dont l'individu serait responsable peut conduire à lui demander de modifier son présent en vue d'un futur plus raisonnable ou meilleur. La « médecine de la santé » introduit une nouvelle normalité qui ne serait plus biologique mais comportementale et un déplacement normatif serait en train de s'opérer du côté de l'adaptation des comportements (Golse, 2001). Cela pourrait impliquer pour le système de soins de développer d'autres modalités de prise en charge, par exemple comment agir avec un individu qui

se sait porteur sain d'une maladie dont personne ne sait ni quand ni comment elle va se déclarer. Et en s'affranchissant de la maladie, la médecine deviendrait un savoir total sur l'homme et quitterait le biologique pour demander au psychologique et au social de rendre compte du biologique. La médecine va-t-elle devenir une science de l'information sur l'individu, avec un savoir de plus en plus individualisant et décontextualisé ?

CONCLUSION

Ces changements qui s'amorcent et qui reposent sur les rapports entre la médecine et le corps social ne doivent cependant pas nous faire oublier la persistance d'inégalités sociales dans la santé : inégalités sociales révélées par le système de soins ou accentuées par lui ? La santé comme marqueur du social ou l'inverse ? Débat ancien qui a connu des éclipses avec la poussée des avancées biologiques et des succès thérapeutiques et qui a connu un regain d'intérêt conceptuel et politique ces dernières années en France (Leclerc *et al.*, 2000). Comme le rappellent ces auteurs dans leur introduction, parler en termes d'inégalités, c'est reconnaître que la société en est à l'origine et cela implique de se situer d'emblée à ce niveau et non à celui d'une catégorie particulière nommée, selon les époques, « pauvres », « précaires » ou « vulnérables ». Les inégalités mettent en cause les différentes composantes de la société et leur réduction suppose des interventions sur l'ensemble de la structure sociale et ne relève pas de la seule médecine et des politiques de santé. Constater, par exemple, que des disparités de mortalité subsistent entre hommes et femmes et entre catégories socioprofessionnelles, en France comme dans la plupart des pays, ne conduit pas pour autant à trouver une ou des explications. Ces disparités renvoient à des inégalités sociales plus fondamentales en termes de place dans l'organisation sociale et de conditions de vie, à des inégalités face à l'éducation, au logement et au travail ainsi que dans les valeurs et les références. Par exemple, le « souci de soi » suppose de pouvoir se projeter dans l'avenir. Est-il possible d'avoir une vision à long terme lorsqu'il faut parer au plus pressé et que la réalité quotidienne impose de vivre au jour le jour ? Si 30 % des inégalités sont dues au système de soins, leurs explications sont probablement plus aisées à chercher en comparant les modalités de prise en charge d'une pathologie par exemple, entre divers types d'établissements et/ou de services hospitaliers. Elles ont pu être analysées en termes de filières de soins, d'hétérogénéités de pratiques médicales et/ou de pratiques de services. Ce souci des inégalités nationales ne doit pas faire oublier les inégalités au plan international, entre les pays du Nord et ceux du Sud, comme l'a révélé au grand public l'accès aux traitements antirétroviraux dans le VIH/sida, avec les débats autour de la solidarité et de l'équité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AMSTRONG, D. (1995). « The Rise of Surveillance Medicine », *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, nº 3, p. 393-404.

AUGÉ, M. et C. HERZLICH (1984). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives contemporaines.

BACHIMONT, J. et A. LETOURMY (2002). « L'élaboration d'indicateurs de la performance hospitalière : quels enjeux pour les usagers ? », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, nº 2, p. 105-115.

BASZANGER, I., M. BUNGENER et A. PAILLET (dir.) (2002a). « Une médecine en discussion », dans *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris, La Dispute (à paraître).

BASZANGER, I., M. BUNGENER, A. PAILLET (dir.) (2002b), « Quel mandat pour la médecine ? », dans *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris, La Dispute (à paraître).

BECK, U. (1992). *Risk Society. Toward a New Modernity*, Londres, Sage Publications.

BOURG, D. et S.-L. SCHLEGEL (2001). *Parer aux risques de demain. Le principe de précaution*, Paris, Éditions du Seuil.

BOZZINI, L. *et al.* (dir.) (1981). *Médecine et Société. Les années 80*, Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin.

CARPENTIER, J., R. CASTEL et J. DONZELOT (1980). *Résistances à la médecine et démultiplication du concept de santé*, CORDES, rapport de recherche.

CASTEL, R. (1981). *La gestion des risques,* Paris, Éditions de Minuit.

CRAWFORD, R. (1981). « C'est de ta faute : L'idéologie de la culpabilisation de la victime et ses applications dans les politiques de santé », dans L. Bozzini *et al.* (dir.), *Médecine et Société. Les années 80,* Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, p. 481-512 (version anglaise, 1977).

DUBOS, R. (1973). *L'homme et l'adaptation au milieu*, Paris, Payot (version anglaise, 1965).

FAINZANG, S. (1989). *Pour une anthropologie de la maladie en France*, Paris, Éditions de l'EHESS.

FREIDSON, E. (1984). *La profession médicale*, Paris, Payot (version anglaise, 1970).

GIDDENS, A. (1994). *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.

GOLSE, A. (2001). « De la médecine de la maladie à la médecine de la santé », dans P. Artières et E. Da Silva (dir.), *Michel Foucault et la médecine. Lectures et usages*, Paris, Éditions Kimé, p. 273-300.

HERZLICH, C. (1984). « Médecine moderne et quête de sens : La maladie signifiant social », dans M. Augé et C. Herzlich (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives contemporaines, p. 189-215.

HERZLICH, C. et J. PIERRET (1988). « Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français », *Annales E.S.C.,* nº 5, septembre-octobre, p. 1109-1134.

LALONDE, M. (1974). *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*, Ottawa, Éditeur officiel.

LAPLANTINE, F. (1986). *L'anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.

LECLERC, A. *et al.* (2000). *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte.

LOMBRAIL, P. *et al.* (1999). « Les éléments de la performance hospitalière. Les conditions d'une comparaison », DREES, *Études et résultats*, n° 42.

MOISDON, J.C. (2002). « L'hôpital entre permanences et mutations », dans I. Baszanger, M. Bungener, A. Paillet (dir.*), Quelle médecine voulons-nous ?* Paris, La Dispute (à paraître).

PARSONS, T. (1963). *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon (version anglaise, 1939).

PIERRET, J. (1984). « Les significations sociales de la santé », dans M. Augé et C. Herzlich (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives contemporaines, p. 217-256.

PIERRET, J. (2000). « Un regard sociologique sur les problèmes posés par le risque biologique », *Journal international de bioéthique*, vol. 11, n° 1, p. 27-33.

RENAUD, M. (1981). « Les réformes québécoises de la santé ou les aventures d'un "État narcissique" », dans L. Bozzini *et al.* (dir.), *Médecine et Société. Les années 80*, Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, p. 513-549.

RUFFIÉ, J. (1993). *Naissance de la médecine prédictive,* Paris, Odile Jacob.

SICOTTE, C. (1996). « Une approche sociologique. La performance de l'organisation hospitalière : état de la question, problèmes théoriques et méthodologiques », dans *Mesure de l'activité et comparaison des services hospitaliers*, INSERM, p. 155-164.

SICOTTE, C., F. CHAMPAGNE et A.P. CONTANDRIOPOULOS (1999). « La performance organisationnelle des organismes publics de santé », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 6, n° 1, p. 34-46.

SINDING, C. (1991). *Le clinicien et le chercheur*, Paris, Presses universitaires de France.

SFEZ, L. (1995). *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Le Seuil.

ZOLA, I.K. (1981). « Culte de la santé et méfaits de la médicalisation », dans L. Bozzini *et al.* (dir.), *Médecine et Société. Les années 80*, Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, p. 31-51 (version anglaise, 1977).

P A R T I E

1

Populations et interventions

C H A P I T R E 2

SANTÉ MUSCULOSQUELETTIQUE DES TRAVAILLEURS

Différences selon la source de données utilisée

Claire LAPOINTE
Lina FORCIER
Monique LORTIE
Ilkka KUORINKA
Jacques LEMAIRE

Les études menées sur des problèmes de santé au travail dans les supermarchés révélaient que la majorité d'entre elles concernaient les caissières et que ce sont les troubles musculosquelettiques (TMS), principalement en relation avec le design du poste, qui sont le plus souvent abordés. Peu de recherches ont porté sur les employés autres que les caissières et parmi celles-ci rares sont celles qui traitent des TMS.

Les statistiques d'indemnisation des lésions professionnelles dans ce secteur, produites par la Commission de la santé et de la sécurité du travail du Québec (CSST), montrent que : 1) les TMS sont les problèmes prévalants

affectant le dos puis les membres supérieurs, et 2) ce sont les employés autres que les caissières qui semblent être les plus affectés (Commission de la santé et de la sécurité du travail, 1998 ; Statistique Canada, 1980, 1998).

Ce chapitre s'inspire des résultats d'une étude québécoise d'envergure réalisée dans des supermarchés et poursuivant les objectifs suivants : 1) évaluer les troubles musculosquelettiques (TMS) dans les supermarchés ; 2) établir les facteurs de risque des TMS ; 3) déterminer les interventions ergonomiques possibles ; 4) examiner les facteurs de succès de ces interventions.

Notre objectif consiste à présenter les résultats obtenus dans l'évaluation des TMS au moyen de deux sources de données distinctes : les dossiers de lésions professionnelles déclarées et les réponses des travailleurs à un questionnaire sur les signes précurseurs de ces problèmes. Nous ne traiterons pas de l'analyse ergonomique du travail, qui a permis de documenter les facteurs de risque de TMS et leurs déterminants, ni de l'estimation de l'exposition aux facteurs de risque, ni de la relation dose-effet que nous avons pu établir.

Plus exactement, il s'agit de comparer les informations obtenues suivant la source utilisée et de soupeser leur utilité respective dans l'atteinte des objectifs de prévention poursuivis.

1. MÉTHODOLOGIE

Nous décriverons succinctement les méthodes utilisées pour chaque source de données, nous concentrant sur les objectifs spécifiques, la population, les outils et les procédures. Nous ne traiterons aucunement des analyses statistiques effectuées, ni des procédures de vérification de la qualité des données. Nous ferons aussi abstraction de certains aspects méthodologiques liés au design de l'étude dans son ensemble et dont nous ne pouvons traiter isolément.

Mentionnons toutefois que cette étude a donné lieu à la rédaction de six rapports de recherche portant sur chacun des thèmes traités. Ainsi, il existe un rapport sur les lésions professionnelles (Forcier *et al.*, 1999a) et un autre sur les réponses au questionnaire (Forcier *et al.,* 1999b).

1.1. Lésions professionnelles déclarées dans les supermarchés au Québec

L'objectif consistait à dresser un portrait des lésions professionnelles qui soit pertinent pour la prévention, en mettant l'accent sur les TMS. Pour cette partie de l'étude, la population était constituée de tous les employés (n = 3910),

incluant les cadres et les caissières, de l'ensemble des supermarchés corporatifs de la compagnie (n = 57), cela en raison de leurs liens directs avec le siège social, notamment concernant la santé et la sécurité au travail.

Nous avons considéré toutes les lésions professionnelles déclarées, soit celles qui ont fait l'objet d'une réclamation à la CSST par ces employés pendant un an, soit de janvier 1995 à janvier 1996. Toutes ces lésions ont été incluses sans égard à la décision de la CSST concernant la réclamation, qu'il s'agisse d'une maladie ou d'un accident, d'une première lésion ou d'une rechute, d'une récidive ou d'une aggravation.

La collecte des données a été réalisée à partir des dossiers de lésions de l'entreprise, disponibles au siège social. Nous avons construit une grille de recueil de données exhaustive, comportant 69 variables qu'il est possible de regrouper sous les thèmes suivants : 1) la description des lésions (diagnostic, siège, gravité, etc.) ; 2) les caractéristiques des travailleurs qui en sont affectés (ancienneté, âge, statut d'emploi, etc.) ; 3) la description des circonstances dans lesquelles les lésions se sont produites ou se sont manifestées[1] (tâches, conditions d'exercice, etc.) ; 4) la prise en charge des lésions par les supermarchés (pratique de l'assignation temporaire, rapport d'enquête, etc.) ; 5) les décisions de la CSST (demande d'indemnisation, accident/maladie, etc.).

1.2. Réponses au questionnaire

L'utilisation d'un questionnaire avait pour but de documenter les TMS à un stade précoce (signes précurseurs, symptômes). La population était constituée de tous les employés, *excluant les cadres et les caissières* (n = 226), de *quatre supermarchés corporatifs typiques* de la compagnie.

Nous avons sélectionné le questionnaire Nordique (Kuorinka *et al.*, 1987), à la suite d'une recension des questionnaires pertinents disponibles au moment de l'étude. Il s'agit de la version française validée, parue en 1994 (Fleischmann *et al.*, 1994). Nous lui avons apporté quelques modifications mineures et nous avons ajouté deux sections spécifiques, une pour le coude et l'autre pour le poignet et la main. Nous avons consulté l'un des auteurs du Nordique d'origine afin de nous assurer de respecter le plus possible la philosophie du questionnaire et sa structure, et de préserver ses qualités métrologiques.

1. Comme il est impossible, de façon fiable à partir des données sur les lésions, de distinguer entre TMS d'origine chronique, qui sont plus apparentés à la définition d'une maladie professionnelle, et TMS d'origine traumatique, qui sont provoqués par un événement accidentel, il nous faut considérer ces deux processus étiologiques lorsqu'on documente les TMS à partir des lésions professionnelles.

Le Nordique a été auto-administré, en petits groupes de cinq à sept travailleurs, dans les quatre supermarchés. Un chercheur expliquait comment remplir ce questionnaire et demeurait sur place pour donner des explications ou pour assister les travailleurs.

2. RÉSULTATS

Nous traiterons des principaux résultats de l'étude concernant l'évaluation des TMS avec chacune des deux sources de données. Nous présenterons d'abord le portrait des lésions professionnelles musculosquelettiques (LMS), puis ensuite celui des problèmes musculosquelettiques (PMS) qui a été obtenu à partir des réponses au Nordique.

La troisième section mettra en relation ces deux portraits, afin de comparer les résultats obtenus pour : 1) déterminer l'importance des TMS dans cette population, soit les taux de fréquence annuels et les régions corporelles les plus fréquemment affectées, et 2) cibler les travailleurs les plus à risque par l'entremise, dans cette étude, du département, de l'âge et de l'ancienneté.

2.1. PORTRAIT DES LÉSIONS MUSCULOSQUELETTIQUES

Un total de 224 lésions professionnelles ont été déclarées par 210 employés dans l'année. Nous avons utilisé les diagnostics inscrits sur les rapports médicaux, pour classer les lésions en trois types : 1) musculosquelettique, 2) coupure et 3) autre. Nous avons tenté de cerner les lésions chroniques dans le type musculosquelettique[2]. Les lésions qui étaient clairement traumatiques avec des diagnostics tels que des fractures, des ecchymoses ou contusions ont été classées dans le type autre.

Il ressort que les lésions musculosquelettiques (LMS), au nombre de 140, sont de loin les plus fréquentes ; elles comptent pour 63 % des lésions déclarées dans l'année. Elles ont touché 131 travailleurs. Les coupures, bien que moins fréquentes, sont tout de même importantes avec 23 % des lésions. Le type autre réunit 13 % des lésions.

2. Étant donné la difficulté de distinguer entre TMS chronique et TMS traumatique à partir du seul diagnostic, nous ne pouvons être sûrs que seuls les TMS chroniques ont été classés dans le type musculosquelettique. Par contre, nous sommes confiants que le type autre exclut les TMS chroniques.

Si l'on examine la répartition des LMS suivant les segments corporels affectés, on constate que ce sont le dos et les membres supérieurs qui sont les plus fréquemment touchés. Très peu de LMS affectent les membres inférieurs. En utilisant un critère de classification des sièges de lésion plus détaillé, les régions corporelles, nous observons que c'est le bas du dos qui est le plus souvent affecté, suivi, en ordre décroissant d'importance, par les épaules, les poignets, les coudes et le haut du dos.

Nous avons utilisé la durée d'absence du travail régulier comme indice de gravité des lésions. Mesure du temps de récupération de la lésion, elle permet de tenir compte de la pratique de l'assignation temporaire[3] de l'entreprise. La durée d'absence moyenne pour une LMS est de 36 jours, soit plus du double de celle des coupures, qui est de 15 jours. Cette durée est de 28 jours pour les lésions de type autre. La durée maximale d'absence est de 372 jours pour les LMS, ce qui est plus proche de celle du type autre (360 jours) que de celle obtenue pour les coupures, qui est de 72 jours. Nous constatons que les lésions de type autre qui ne sont pas très fréquentes présentent néanmoins un indice de gravité élevé, comparable à celui des LMS. Mentionnons que les LMS ont occasionné 3 917 jours d'absence du travail régulier dans l'année.

En raison de la grande variabilité du nombre d'heures travaillées entre les départements, nous avons utilisé un taux de fréquence annuel de LMS exprimé par 2 000 000 d'heures travaillées, pour le faire équivaloir à un taux de lésions par 1000 travailleurs, et ce en considérant qu'un employé travaille 2000 heures par année. Nous avons calculé le taux de fréquence annuel pour chacun des départements, afin d'identifier ceux qui sont les plus à risque de LMS, soit en ordre décroissant d'importance : la charcuterie (91 LMS par 2 000 000 heures travaillées), l'épicerie (87 LMS / 2 000 000 h.), la boucherie (76 LMS / 2 000 000 h.) et les fruits et légumes (76 LMS / 2 000 000 h.). La boulangerie et le service avec chacun un taux de 49 LMS / 2 000 000 heures travaillées sont moins saillants, de même que l'administration qui obtient un taux de 4 lésions par 2 000 000 d'heures travaillées.

Nous avons comparé les caractéristiques des travailleurs avec LMS à celles des employés sans lésion. Nous avons constaté que les employés avec LMS sont plus âgés (35 ans versus 31 ans) et ont plus d'ancienneté (9,2 ans versus 6,8 ans) que les employés sans lésion. Une fois l'effet de l'âge contrôlé,

3. C'est une mesure prévue dans la Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles qui permet aux employeurs de réduire les durées d'absence pour une lésion professionnelle, pourvu qu'ils proposent un travail approprié à la condition du travailleur et qui soit favorable à sa réadaptation.

c'est l'ancienneté seule qui est liée positivement et cette relation est statistiquement significative. Ce sont donc les employés qui ont plus d'ancienneté qui déclarent plus de LMS.

2.2. Portrait des problèmes musculosquelettiques

Une majorité, soit 165 employés sur les 202 qui ont répondu au Nordique, ont mentionné avoir eu au moins un problème à une articulation dans les douze derniers mois. Parmi ceux-ci, 55 % déclarent qu'ils ont eu un problème dans les sept derniers jours précédant l'administration du questionnaire.

Nous avons comparé les taux de prévalence obtenus avec ceux d'autres études utilisant le Nordique ; ces taux correspondent à ceux d'industries où le travail exercé est reconnu comme exigeant physiquement. De plus, il faut noter que notre population est plus jeune que dans les autres études, deux répondants sur trois ayant 30 ans et moins.

L'examen des fréquences de TMS par région corporelle affectée révèle que ce sont les problèmes au bas du dos qui sont de loin les plus fréquents puisqu'ils affectent 66 % des répondants, suivis par ceux touchant le haut du dos (30 %), les genoux (25 %), la nuque (25 %) et les épaules (24 %).

Nous avons utilisé une question du Nordique pour déceler des problèmes plus graves, soit ceux qui ont empêché le travailleur d'effectuer ses activités habituelles au travail ou à la maison dans les douze derniers mois. Mentionnons que 32 % des répondants ayant rapporté avoir eu un problème à au moins une articulation pendant cette période ont répondu affirmativement à cette question. Si l'on examine ces fréquences par région corporelle, on observe que ce sont les problèmes aux coudes qui sont les plus graves, avec 28 % des cas, suivis de près par ceux affectant le bas du dos (26 %), les chevilles/pieds (22 %) et les épaules (21 %). Les problèmes aux coudes et aux chevilles, bien que peu fréquents, semblent être les plus graves, surtout en ce qui concerne les problèmes aux coudes.

Nous avons calculé le taux de prévalence annuel de problèmes musculosquelettiques par département. Il s'agit du même taux que celui utilisé pour les lésions, sauf qu'il s'exprime en nombre de problèmes par 2 000 000 d'heures travaillées. Nous devons toutefois rappeler que la population de cette partie de l'étude se distingue de celle des lésions puisqu'elle *exclut les cadres et les caissières,* ce qui implique que le département d'administration n'apparaît plus ici et que celui du service inclut seulement les aides-caissiers.

Ce sont le service et la boulangerie qui ressortent comme les plus à risque avec respectivement 1471 et 1154 problèmes par 2 000 000 d'heures travaillées. Ils sont suivis par l'épicerie, les fruits et légumes et la charcuterie qui présentent

des taux similaires, de 910 à 988 problèmes par 2 000 000 d'heures travaillées. La boucherie présente le taux annuel de problèmes le plus faible avec 829 problèmes par 2 000 000 d'heures travaillées.

Nous avons examiné les relations du taux de fréquence de problèmes avec l'âge et l'ancienneté des travailleurs. Après avoir ajusté pour les heures travaillées par semaine, nous obtenons une relation négative, statistiquement significative avec l'âge et avec l'ancienneté, pour des régions corporelles spécifiques. Une association avec l'âge est observée pour les problèmes ressentis au bas du dos. L'ancienneté joue un rôle significatif pour les problèmes au bas du dos, au haut du dos et aux poignets/mains.

2.3. Comparaison des deux portraits : lésions et problèmes

Pour chacune des sources de données, le taux de fréquence annuel de TMS a été calculé de la même façon pour équivaloir à un taux par 1000 travailleurs. Il a été ajusté en fonction du nombre réel d'heures travaillées dans l'année par les employés constituant la population à l'étude. Le numérateur du taux correspond au nombre de travailleurs avec TMS et le dénominateur, à la somme des heures travaillées dans l'année par la population, soit les employés avec et sans TMS.

Nous obtenons ainsi un taux de 60 TMS par 2 000 000 heures travaillées avec les lésions et un taux de 1060 TMS par 2 000 000 heures travaillées avec les problèmes. Le taux obtenu avec les problèmes est donc 18 fois supérieur à celui obtenu avec les lésions. Par conséquent, ces taux de prévalence annuels ne sont pas comparables, alors que nous nous serions attendus à ce qu'ils soient du même ordre.

Nous savons qu'une lésion, par définition, correspond à un TMS qui est à un stade de développement plus avancé qu'un problème, ce qui pourrait peut-être expliquer la différence majeure observée entre les deux taux de fréquence. Cependant, même en employant une définition plus sévère des problèmes, en ne comptabilisant que ceux qui ont empêché les employés d'accomplir leurs tâches habituelles au travail ou à la maison, ce qui est plus proche conceptuellement d'une lésion, nous obtenons un taux de 340 TMS par 2 000 000 d'heures travaillées ; ce taux est encore six fois supérieur à celui obtenu avec les lésions.

Le tableau 1 présente les régions corporelles les plus fréquemment touchées en ordre décroissant d'importance et par source de données. Nous observons qu'à l'exception du bas du dos, qui occupe la première position avec les deux sources, les résultats ne sont pas comparables. Ainsi, le haut du dos et les épaules, qui ont été relevés dans les deux sources, n'occupent pas la même position et sont en ordre inversé d'importance. Plus important, les TMS aux poignets et aux coudes sont signalés uniquement avec les lésions et les TMS aux genoux et à la nuque ressortent seulement avec les problèmes.

Tableau 1
Régions corporelles les plus fréquemment touchées en ordre décroissant d'importance

Lésions	Problèmes
Bas du dos	Bas du dos
Épaules	Haut du dos
Poignets	Genoux
Coudes	Nuque
Haut du dos	Épaules

Le tableau 2 montre les départements les plus à risque en ordre décroissant d'importance et par source. Rappelons que le département d'administration, qui regroupe les cadres, apparaît uniquement avec les lésions, puisque les cadres étaient exclus de la population étudiée avec le questionnaire. Il en va de même avec le service qui exclut les caissières en ce qui a trait aux problèmes.

Tableau 2
Départements les plus à risque en ordre décroissant de fréquence

Lésions	Problèmes
Charcuterie	Service (aide-caissiers)
Épicerie	Boulangerie
Boucherie	Épicerie
Fruits & légumes	Fruits & légumes
Boulangerie	Charcuterie
Service	Boucherie
Administration	NA

Encore une fois, l'ordre d'importance varie grandement suivant la source. Plusieurs départements sont en ordre inverse, telles la charcuterie et la boucherie qui occupent les premières positions avec les lésions et les dernières avec les problèmes. La même situation se produit avec le service et la boulangerie, qui présentent les taux les plus élevés avec les problèmes et qui occupent les dernières places avec les lésions.

Enfin, nous avons obtenu une relation positive, statistiquement significative, entre le taux de fréquence de LMS et l'ancienneté des travailleurs, alors que cette relation est négative avec le taux de PMS. Il n'y a aucune relation entre le taux de fréquence de LMS et l'âge des travailleurs. À l'inverse, nous observons une relation négative avec le taux de prévalence de PMS.

3. QUE RETENIR POUR LA PRÉVENTION ?

En premier lieu, nous nous pencherons dans un premier temps sur les différences importantes au plan conceptuel entre une lésion professionnelle et un problème, tel qu'il est défini dans le Nordique. Notre prémisse étant que ces deux portraits ne correspondent pas, parce que le concept de TMS sous-jacent, l'objet de la mesure, n'est pas le même. En second lieu, nous tenterons de cerner les répercussions de cette étude sur la prévention. Nous aborderons cette question sous l'angle des usages possibles de chacune de ces sources en prévention.

3.1. Deux concepts distincts

Les lésions professionnelles concernent des pathologies spécifiques, objectivées par les travailleurs, diagnostiquées par les médecins et reconnues acceptables par le système d'indemnisation. Elles correspondent à un stade plus avancé de la maladie que les TMS relevés avec le Nordique ; c'est une condition plus sévère à laquelle des séquelles et des incapacités sont associées. Les conséquences sur le travail et pour le travailleur sont aussi plus objectivables. Elles font l'objet d'interventions de prise en charge par l'entreprise et par le syndicat, du processus médico-légal, etc.

Il est généralement admis dans la littérature que le dénombrement des lésions professionnelles donne lieu à une sous-estimation du nombre réel de TMS. Plusieurs mécanismes sont invoqués pour expliquer ce phénomène. Il y a d'abord le fait que seuls les TMS reconnus admissibles comme lésions professionnelles sont dénombrés. La définition légale de ce qu'est une lésion professionnelle acceptable par le système d'indemnisation ne recouvre pas tous les niveaux de cas d'un TMS. On peut donc dire que le concept de lésion professionnelle est moins exhaustif que celui de problème par rapport aux TMS.

Nous devons également tenir compte de la sous-déclaration des TMS par les travailleurs ou les entreprises. Des études montrent qu'il y a des écarts qui peuvent être importants entre le nombre de TMS admissibles et le nombre de TMS qui sont effectivement déclarés. Il semblerait que ce comportement soit influencé par différents facteurs, notamment certaines caractéristiques des entreprises (taille, syndicat, etc.) et des travailleurs (statut d'emploi, ancienneté, etc.).

Enfin, le troisième mécanisme effectif serait l'effet dû à la sélection du travailleur en santé, plus spécifiquement l'effet dû à la survie du travailleur, soit la tendance qu'ont les travailleurs ayant développé des TMS à quitter l'entreprise, ne laissant que des employés sans TMS.

Le Nordique qui porte sur les signes précurseurs, sur les manifestations précoces des TMS, n'est pas un outil diagnostique. Il a été conçu pour déterminer l'ampleur des TMS, peu importe leur stade de développement. Il ne distingue donc pas les stades de la maladie. Il faut signaler que les cas, à des stades plus précoces, ne développeront pas nécessairement une pathologie spécifique. On peut cependant améliorer la spécificité et la sensibilité du Nordique en modifiant les critères de définition d'un cas. C'est ce que nous avons fait lorsque nous avons utilisé une définition de cas plus sévère pour vérifier le degré de concordance avec les lésions.

3.2. USAGES DIFFÉRENTS POUR LA PRÉVENTION

Les lésions professionnelles peuvent donner une idée du poids relatif des TMS, dans l'ensemble des lésions professionnelles, pour un secteur donné ou une entreprise, en tenant compte toutefois de la sous-estimation possible. Elles peuvent aussi permettre de documenter, d'orienter et d'évaluer la prise en charge des lésions par l'entreprise (rapport d'enquête, assignation temporaire, etc.).

L'information est cependant inadéquate pour définir une intervention de prévention des TMS. Elle est appropriée pour une entreprise qui se soucie uniquement des coûts directs (indemnisation, durée d'absence, etc.), sans aucune considération pour les coûts indirects qui peuvent être très importants.

En comparaison, le Nordique permet une meilleure estimation de l'ampleur des TMS, parce qu'il est plus exhaustif. Il permet de mieux cibler les régions corporelles et les types d'emploi, en utilisant certaines questions telles que « le problème m'a empêché de faire mon travail habituel ». Les problèmes sont aussi plus contemporains que les lésions des conditions de travail et de l'exposition du travailleur. L'information peut être utile aux entreprises qui se soucient des coûts réels de ces problèmes pour le milieu de travail (absentéisme, taux de roulement, qualité et quantité du travail) et sur la qualité de vie des travailleurs.

CONCLUSION

Nous avons constaté que le portrait des TMS différait selon la source de données utilisée pour l'établir. En fait, cette différence est de taille, puisqu'elle entraîne des conclusions et des choix divergents pour la prévention ; ce qui signifie que

les deux sources de données ne sont pas interchangeables pour évaluer l'importance des TMS et pour cibler les populations à risque, qui constituent les pierres angulaires en prévention.

Il faut préciser que notre analyse se situe dans le cadre d'une étude. Il convient donc de souligner certaines limites au plan de la qualité des données de chacune de ces deux sources, qui peuvent faire une différence dans un autre contexte d'utilisation. Ainsi, nous avons relevé un certain nombre de phénomènes qui affectent la précision du dénombrement des TMS à partir des lésions professionnelles, notamment la sous-déclaration par les travailleurs ou les entreprises.

Nous avons également pu constater, lors de la sélection du Nordique, qu'il y avait peu de questionnaires conçus pour documenter les TMS à un stade précoce. Le Nordique n'est donc pas nécessairement idéal dans un contexte différent de celui de notre étude. De plus, la plupart des questionnaires disponibles sont récents et nous savons peu de chose sur leurs qualités métrologiques ou leur validité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL DU QUÉBEC (1998). *Base de données relationnelles de l'Infocentre : système de la réparation. Mise à jour de septembre 1998,* Montréal, Commission de la santé et de la sécurité du travail du Québec.

FLEISCHMANN, S. *et al.* (1994). « Analyse des problèmes de l'appareil locomoteur. Questionnaire scandinave », *Document pour le médecin du travail*, n° 58, p. 167-70.

FORCIER, L. *et al.* (1999a). *La santé et la sécurité du travail dans les supermarchés : L'analyse des lésions professionnelles et un regard sur l'organisation du travail,* 2e rapport, Montréal, Institut de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec.

FORCIER, L. *et al.* (1999b). *La santé et la sécurité du travail dans les supermarchés : La santé musculosquelettique des travailleurs,* 4e rapport, Montréal, Institut de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec.

KUORINKA, I. *et al.* (1987). « Standardised Nordic Questionnaires for the Analysis of Musculoskeletal Symptoms », *Applied Ergonomics*, vol. 18, n° 3, p. 233-37.

STATISTIQUE CANADA (1980). *Classification type des industries 1980,* Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services Canada.

STATISTIQUE CANADA (1998). *Enquête mensuelle sur l'emploi, gains et durée du travail, données originales pour le Québec (compilations spéciales, 1992-1997).*

C H A P I T R E 3

EXTERNALISATION DU TRAVAIL – INDUSTRIE DE LA CHAUSSURE AU CHILI

Impacts sur la santé humaine et environnementale

Sylvie de GROSBOIS
Marie-Hélène RENAUD
Julie FONTAINE
Donna MERGLER

Le Chili constitue l'un des pays les plus fortement industrialisés en Amérique latine. L'industrie du textile, du cuir et de la chaussure a employé, jusqu'à tout récemment, un grand nombre de travailleurs et de travailleuses. Cependant, les changements provoqués par les différentes crises économiques ont mené à un effritement de la main-d'œuvre dans ces secteurs d'activité. Pour maintenir une certaine compétitivité internationale, des restructurations d'entreprises ont eu lieu, dont « l'externalisation » du travail vers les petits ateliers ou domiciles, diminuant ainsi les coûts de production pour l'employeur (De Laire, 1992). Nous entendons par « externalisation » le rapatriement vers les ateliers ou domiciles

de tâches autrefois exécutées en industrie. Ce phénomène s'apparente à la sous-traitance que l'on rencontre au Québec et ailleurs (Bernstein, Lippel et Lamarche, 2001). Ce nouveau type de travail est qualifié de « pyramidal ». En effet, à son sommet réside l'entreprise qui garantit le travail stable, effectué dans de meilleures conditions et mieux rémunéré. Cette entreprise permet, par son « externalisation », à un grand nombre de lieux de travail, formels et informels, de se mettre sur pied pour accomplir le travail qui ne peut plus être effectué en industrie, compte tenu des mises à pied auxquelles on a procédé pour diminuer les coûts. Souvent, ces « nouveaux lieux de travail » sont créés grâce au soutien financier de l'industrie mère qui consent des prêts d'équipement ou qui garantit des contrats d'entretien de machinerie. Ces nouveaux lieux de travail sont aussi ceux qui sont moins bien rémunérés, offrant moins de protection pour les travailleurs et travailleuses comparativement aux conditions offertes en entreprise, et qui embauchent un plus grand nombre de femmes (Muñoz, 1988 ; Albuquerque, 1992 ; Mauro, Todaro et Yañez, 1997 ; Diaz et Yañez, 1998 ; Ensignia et Yañez, 1999).

1. TRAVAIL PYRAMIDAL AU CHILI : PREMIÈRE PHASE DE L'ÉTUDE

Le travail pyramidal est de plus en plus fréquent au Chili et en Amérique latine en général. Il est donc important d'en saisir la portée scientifique et d'en évaluer les avantages et inconvénients tant du point de vue socioéconomique, que de celui de la santé des communautés et de l'environnement.

Dans le cadre de ce projet, l'accent a été mis sur le travail pyramidal dans l'industrie de la chaussure et sur ses répercussions sur la santé. En effet, le type de travail accompli dans les petits ateliers et les domiciles requiert l'utilisation de substances (colles, vernis, teintures, etc.) potentiellement toxiques pour la santé des travailleurs, travailleuses et leurs familles, mais aussi pour les personnes vivant à proximité de ces nouveaux lieux de travail. Les niveaux d'exposition aux diverses substances toxiques utilisées pour la confection de chaussure ainsi que leurs effets sur la santé ont été documentés dans plusieurs études menées en milieu industriel (Cianchetti *et al.*, 1976 ; Brugnone *et al.*, 1979 ; Passero *et al.*, 1983 ; Karacic, Skender et Prpic-Majic, 1987 ; Scarpelli *et al.*, 1993 ; Miligi *et al.*, 1994 ; Segnan *et al.*, 1996 ; Agnesi, Valentini et Mastrangelo, 1997 ; Harari, Forastière et Axelson, 1997 ; Mayan, Teiseira et Pires, 1999, 2001 ; Nijem *et al.*, 2001). À notre connaissance, aucune étude n'a porté sur ce type de travail effectué à domicile ou dans de petits ateliers. Conséquemment, aucune information n'était disponible pour tenter d'évaluer les effets potentiels sur la santé des travailleurs et travailleuses de ces milieux. L'extrapolation des conclusions obtenues dans le cadre des études en milieu industriel auprès de cette population de travailleurs et de travailleuses se serait révélée

hasardeuse, compte tenu des niveaux d'exposition rencontrés dans les domiciles et les petits ateliers, possiblement différents de ceux qui sont enregistrés dans les études industrielles. De plus, les mesures de prévention, individuelles et collectives, la formation professionnelle reçue ainsi que d'autres caractéristiques importantes pouvaient être différentes dans ces milieux comparativement aux milieux industriels étudiés.

2. OBJECTIFS

Ce projet s'insère dans un cadre global d'analyse des impacts de l'externalisation du travail sur la santé des populations. Une première étape consistait à 1) décrire cette réalité en documentant les procédés de travail externalisés vers les ateliers et les domiciles ; 2) caractériser le type de travail effectué tant dans les ateliers que dans les domiciles. Toute information pertinente sur l'utilisation de substances chimiques ainsi que sur leurs conditions d'utilisation, tant dans les ateliers que dans les domiciles, a aussi été recueillie. Les informations qui suivent sont issues de cette première étape de l'étude. Les étapes ultérieures de ce projet porteront 1) sur l'évaluation des effets sur la santé et de l'impact potentiel sur l'environnement de l'utilisation de ces substances chimiques et 2) sur la recherche de solutions durables, de concert avec les personnes concernées par cette question (travailleurs, travailleuses, population locale, autorités locales, régionales, médicales, etc).

3. MÉTHODOLOGIE

3.1. POPULATION

Cette étude de cas s'est déroulée dans une communauté près de Santiago possédant une longue expérience de travail pyramidal. L'employeur principal de cette région, une industrie de fabrication de chaussures, a procédé à l'externalisation vers les petits ateliers et les domiciles de procédés de travail depuis près de dix ans. Cette préoccupation de la communauté à l'égard de la question du travail « industriel » effectué à domicile avait été soulevée dès 1996 par l'Unité de santé au travail de Santiago et les services de santé locaux dans le cadre d'un diagnostic communautaire établi auprès d'un échantillon représentatif de la communauté ($n = 300$; Ministerio de Salud, 1996). Le travail de confection de chaussures à domicile et dans les petits ateliers était particulièrement visé par la communauté. C'est dans ce contexte que s'est inscrite cette recherche participative.

Au début de la collecte de données (2001), 20 ateliers formels étaient en fonction ; de ce nombre, 11 ont été visités. « L'atelier » désigne ici un établissement de travail situé à l'extérieur de l'usine de fabrication de chaussures et des domiciles particuliers, recevant directement de l'usine les matériaux à

assembler et employant entre 5 et 35 personnes (données se rapportant aux ateliers visités). Les ateliers ont été sélectionnés selon leur intérêt à participer à l'étude, leur niveau de production, qui se situait en basse saison lors de notre visite, et selon leur capacité à nous recevoir et à divulguer un certain nombre d'informations concernant le volume de production, les salaires, les modèles produits, les substances utilisées, etc. Deux catégories d'ateliers ont été visitées, soit les grands locaux de travail séparés physiquement du foyer ($n = 6$) et les locaux plus petits qui sont en fait annexés au domicile ($n = 5$) ou qui se trouvent sur la propriété du patron de l'atelier.

Le travail à domicile étant informel, le recrutement s'est révélé plus difficile. En effet, aucune liste d'employées n'était disponible. La seule solution était de suivre les niveaux d'externalisation, puisque le travail à domicile correspond au dernier maillon de cette chaîne pyramidale. Il a donc été possible de retracer des travailleuses, elles-mêmes sous-contractées par les petits ateliers pour absorber leur surcroît de travail. Le travail à « domicile » est défini comme un lieu de travail aménagé à l'intérieur d'une maison, que le lien avec la compagnie de fabrication de chaussures soit direct ou non, c'est-à-dire avec ou sans intermédiaire qui distribue le travail, et que la personne interviewée travaille seule à la maison ou avec d'autres personnes.

3.2. Outils de collecte de données

Afin d'uniformiser la collecte des données générales sur les activités de production de chaussures dans les ateliers et les domiciles visités, une grille de base a été employée. Cette dernière était constituée de trois sections : 1) la description générale du lieu faisant référence aux caractéristiques physiques de l'établissement de travail ainsi qu'à la main-d'œuvre employée ; 2) le modèle de chaussure confectionné, ainsi que les étapes de sa fabrication et différents postes de travail s'y rattachant ; 3) les substances et matériaux utilisés dans la fabrication d'un modèle ainsi que toutes les conditions de leur utilisation.

Pour chaque atelier et domicile, deux visites d'une durée moyenne d'une heure ont été nécessaires afin d'obtenir le maximum d'informations sur les conditions de travail à évaluer, sans nuire à la bonne marche du travail. Lors d'une première visite, une lettre expliquant le projet ainsi que le motif des entrevues était remise au chef de l'entreprise ; une discussion avait ensuite lieu avec ce dernier afin d'obtenir des informations générales sur les caractéristiques de la main-d'œuvre, le type de production et de modèles confectionnés, ainsi que sur les substances utilisées pour la fabrication des chaussures. Il était possible par la suite d'effectuer une visite des lieux afin de noter les caractéristiques physiques et parfois d'obtenir plus de détails visuels sur les différentes étapes de fabrication. La seconde visite permettait de rencontrer les employés et de discuter avec eux de l'étude ainsi que de leurs conditions de travail et de leur état de santé.

4. RÉSULTATS

4.1. Différentes étapes du procédé de fabrication

Le processus de fabrication d'une chaussure comporte trois étapes principales : 1) le montage de la partie supérieure de la chaussure, 2) la préparation des semelles et 3) l'assemblage de ces deux parties. Les deux premières étapes ont partiellement été externalisés au cours des dernières années, l'assemblage final « partie supérieure-semelle » se faisant exclusivement en usine puisqu'il nécessitait une machinerie spécialisée.

Le montage de la partie supérieure comprend généralement une série de cinq opérations qui alternent entre le marquage, la couture, l'encollage, la pose des œillets et des rivets, ainsi que l'étape de révision ou inspection finale du produit. Le marquage se fait à l'aide d'un crayon marqueur à base d'aluminium et de pochoirs en plastique adaptés pour chaque grandeur et chaque forme de pièces de matériau à assembler (cuir, synthétique, toile, etc.). La couture se fait à la machine dans les ateliers ou à la main dans les domiciles. Pour l'encollage, on applique du latex avec un rouleau ou un adhésif contact avec un pinceau. C'est donc au cours de cette opération que les travailleurs sont exposés aux substances toxiques. La pose des œillets et des rivets est effectuée à l'aide d'un outil manuel après avoir perforé le cuir manuellement (un seul atelier possédait un compresseur électrique). La révision se déroule en plusieurs sous-étapes. Il s'agit tout d'abord de couper et de brûler les fils excédentaires à l'aide d'un brûleur à alcool, puis d'effacer les marques d'aluminium qui ont guidé les couturières avec un dissolvant et de s'assurer de la qualité de la couture. Finalement, la personne chargée de cette opération doit normalement rassembler les pièces produites en paquets égaux et les emballer dans un sac de plastique.

La préparation des semelles comprend plusieurs étapes, dont le polissage et le sablage qui se font à l'aide d'une polisseuse électrique, la peinture qui se fait avec un pistolet à pression et une étape d'encollage à l'intérieur de la semelle, avec un adhésif appliqué au pinceau. Pour l'instant, aucune information concrète n'a été colligée concernant le procédé d'assemblage de la partie supérieure d'une chaussure avec la semelle, étape qui se fait normalement en usine.

4.1.1. Ateliers

Parmi les onze ateliers visités, neuf se destinaient exclusivement au montage de la partie supérieure, un seul possédait une ligne de préparation de semelles en plus de procéder au montage de la partie supérieure et un autre ne s'occupait que de la préparation de semelles.

En général, dans les ateliers visités, plusieurs personnes pouvaient effectuer le même type de travail mais à des postes de travail différents.

Figure 1
Application de peinture au fusil sur les semelles de chaussures dans un atelier

Figure 2
Poste d'encollage de renforts dans un atelier

4.1.2. Domiciles

Le travail dans les domiciles s'est révélé plus variable. En effet, dans les dix domiciles visités, les travailleurs de cinq d'entre eux effectuaient de la couture à la main et dans un seul, on amincissait le cuir à l'aide d'une machine électrique spécialisée. Dans les quatre autres domiciles visités, on travaillait au montage de la partie supérieure de la chaussure.

Des dix domiciles visités, un seul recevait le travail directement de la compagnie mère, quatre recevaient le travail d'un atelier et cinq recevaient le travail par l'entremise d'une personne intermédiaire embauchée par l'entreprise mère. Parmi les domiciles visités, seulement deux agissaient à titre d'employeur en donnant du travail à des personnes autres que les membres de leur famille proche.

Figure 3
Marquage de pièces de cuir à domicile

4.2. Description de la population étudiée

Les informations recueillies ont permis de dresser un portrait général de la population de travailleurs et travailleuses.

Tableau 1
Quelques caractéristiques de la main-d'œuvre et du travail

	Ateliers (*n* = 11)	**Domiciles (*n* = 10)**
Nombre de travailleurs, travailleuses	211	23
Pourcentage de femmes	68,2	79,9
Nombre d'heures travaillées/jour	10-12	10-12
Production	500-2000 paires/semaine	50-500 paires/semaine
Utilisation de substances chimiques	oui	oui
Salaire	25 000 pesos/semaine	10 000-20 000 pesos/semaine

Tableau 2
Caractérisation des ateliers selon le nombre de travailleurs et travailleuses

	Employant moins de 20 personnes (*n* = 6)	**Employant plus de 20 personnes (*n* = 5)**
Nombre total de travailleurs et travailleuses dans l'ensemble de ces ateliers	70	141
Pourcentage de femmes	58,6	73,0
Nombre d'heures travaillées/jour	10-12	10-12
Production	500-1700 paires/semaine	1000-2000 paires/semaine
Utilisation de substances chimiques	oui	oui
Salaire	25 000 pesos/semaine	25 000 pesos/semaine

4.2.1. Genre et tâches

Ateliers

En règle générale, les femmes sont majoritaires dans les ateliers travaillant dans la confection de la partie supérieure de la chaussure (68,2 %). Dans l'ensemble des ateliers visités, elles représentent entre 40 % et 92 % de la main-d'œuvre. Elles occupent en général des postes de couturières ou de « manuelles » (travaillant à l'encollage et la révision), les activités comme la pose d'œillets et de

rivets étant réservées aux hommes. Ceux-ci travaillent habituellement à la perforation du cuir, font parfois de la couture à la machine (dans deux ateliers seulement) ou de l'encollage et de la révision. Trois des ateliers visités appartiennent à des femmes, ces dernières travaillant aussi dans leur entreprise, à la différence des hommes propriétaires qui en général n'effectuent aucune tâche manuelle dans leur propre atelier. L'atelier spécialisé dans la préparation de semelles est composé d'une majorité d'hommes (9/15 ou 60 %).

Domiciles

Dans ce milieu, le travail est majoritairement accompli par des femmes, cinq d'entre elles travaillant seules, trois recevant de l'aide de leurs proches masculins (époux, frères, fils), une autre employant d'autres femmes ; le dernier est tenu par un homme qui emploie quelques travailleuses. La population de travailleuses à domicile, recevant du travail des ateliers, fluctuerait selon le volume de production de l'industrie.

4.3. Produits chimiques : description et conditions d'utilisation

Les produits chimiques utilisés pour la confection de chaussures dans les ateliers et domiciles visités proviennent de « l'industrie mère », qui contrôle par le fait même la quantité exacte à envoyer aux sous-contractants, selon chaque modèle en production. Aucune fiche descriptive des composantes et précautions à prendre lors de l'utilisation de ces produits n'est fournie par la compagnie. La majorité des personnes interrogées sur les sigles indiquant la dangerosité des produits utilisés n'avaient aucune idée de leur signification ni des composantes des produits, ni même des risques encourus par leur utilisation.

4.4. Produits utilisés

Les informations recueillies ont permis d'établir la présence d'un certain nombre de substances chimiques relativement toxiques.

4.5. Quantité de substances chimiques utilisées

Les modèles et la quantité de chaussures, ainsi que le niveau de production, varient beaucoup d'une semaine à l'autre. Il est donc difficile d'établir la quantité moyenne des produits chimiques utilisés. Ce premier contact nous aura permis de constater qu'une systématisation de la collecte d'information concernant l'utilisation des produits devrait être mise au point pour la deuxième phase de l'étude. À titre d'exemple, 15 kilogrammes d'adhésif étaient utilisés dans les

Tableau 3
Liste non exhaustive des substances chimiques présentes dans les ateliers et les domiciles

Hydrocarbures aromatiques	Cyclohexane
– xylène (isomères), – xylène (mélange) et éthylbenzène, – toluène.	Cétones – acétone, – méthyle, éthyle, cétone.
Hydrocarbures aliphatiques	Sous-produits de plastiques
– n-hexane.	– polychloroprène, – alloprène, – résines.

ateliers produisant normalement au moins 500 paires par semaine. D'autres substances toxiques étaient utilisées simultanément. Ces substances libèrent des vapeurs qui peuvent être inhalées par les personnes présentes sur le lieu de travail ou dans les environs.

4.6. Protection

Aucun des travailleurs et travailleuses d'ateliers et à domicile n'utilisait de masques ou autres moyens de protection individuelle. Il n'est cependant pas possible de savoir à ce stade-ci, si c'est par manque de disponibilité du matériel ou par incompatibilité avec le travail à accomplir ou encore à cause de l'inconfort généré. Dans certains ateliers, des employés ont indiqué ne pas disposer de tels moyens de protection. Dans d'autres, les travailleurs et travailleuses ont mentionné qu'ils n'utilisaient pas les deux types de masques fournis (un en papier, l'autre en plastique avec tissu), mais plutôt un cache-cou, car les masques les gênaient énormément. Les travailleurs et travailleuses ne portaient jamais de gants lorsqu'ils utilisaient les adhésifs ; la seule protection observée à quelques occasions était un tablier pour protéger les vêtements et une paire de gant de caoutchouc.

CONCLUSION

Cette première phase de l'étude aura permis de recueillir des informations pertinentes pour saisir cette nouvelle réalité du travail qu'est le travail pyramidal et de révéler certaines conditions de travail potentiellement dangereuses pour les travailleuses, travailleurs et leurs familles. La deuxième phase de cette étude permettra d'évaluer les niveaux d'exposition individuels et les atteintes à la santé. Le rapatriement de procédés industriels vers les petits ateliers et les domiciles moins équipés pour protéger adéquatement les personnes qui y travaillent

mérite une profonde réflexion. En effet, cette nouvelle réalité du travail est fort complexe, puisqu'elle oppose la volonté de ces personnes d'accéder à un emploi dans un contexte économique difficile où le taux de chômage est élevé, les perspectives d'emploi presque nulles et le filet de sécurité social quasi inexistant, à leur désir de maintenir leur état de santé et celui de leur famille. Certaines travailleuses nous ont fait part de leurs préoccupations grandissantes concernant leur santé et celle de leurs enfants. Des cas d'intoxications graves d'enfants auraient été rapportés à la Clinique communautaire. Ces informations devront être recueillies de façon systématique pour en cerner l'ampleur. En outre, l'angle d'approche de cette nouvelle réalité du milieu de travail ne peut être que global afin de saisir l'ensemble des composantes du milieu qui interagissent. L'approche retenue pour l'étude de cette nouvelle réalité du travail fait appel aux diverses sphères d'impact qui influent positivement ou négativement sur la santé des populations. En effet, la santé de ces populations peut être affectée aussi bien de manière positive que de manière négative, selon les facteurs qui interagissent : les facteurs économiques, sociaux et culturels, la situation politique locale et mondiale, la présence de services de santé et de services sociaux, de même que les modifications géophysiques et chimiques de l'environnement. Ces facteurs influent sur la santé des différentes collectivités, de même que sur l'activité professionnelle. Une connaissance des diverses interactions, mariant l'expertise d'une équipe multidisciplinaire en sociologie, chimie, neurotoxicologie, épidémiologie, médecine et en droit, permettra de mieux comprendre cette nouvelle réalité du travail et d'élaborer des solutions plus prometteuses pour les communautés concernées.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ALBURQUERQUE, M. (1992). « Cambios y Tendencias en el Mercado de Trabajo », *Revista de Economía y Trabajo en Chile*, Programa de Economía del Trabajo, Santiago, Chile.

AGNESI, R., F. VALENTINI et G. MASTRANGELO (1997). « Risk of Spontaneous Abortion and Maternal Exposure to Organic Solvents in the Shoe Industry », *International Archives of Occupational and Environmental Health,* vol. 69, n° 5, p. 311-316.

BERNSTEIN, S., K. LIPPEL et L. LAMARCHE (2001). *Women and Homework : The Canadian Legislative Framework,* Recherche en matières de politiques, Condition féminine Canada.

BRUGNONE, F. *et al.* (1979). « Solvent Exposure in a Shoe Upper Factory », *International Archives Occupational Environmental Health*, vol. 42, nos 3-4, p. 355-363.

CIANCHETTI, C. *et al.* (1976). « Toxic Polyneuropathy of Shoe-Industry Workers. A study of 122 Cases », *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry,* vol. 39, n° 12, p. 1151-1161.

DE LAIRE, F. (1992). « Nuevas Formas de Organización del Proceso Productivo en la Industria del Calzado : El Carácter Escindente de la Modernización », *Revista de Economía y Trabajo en Chile*, Programa de Economía del Trabajo, Santiago, Chile.

DÍAZ, X. et S. YAÑEZ (1998). *La Proliferación del Sistema de Subcontrataciones en la Industria del Vestuario en Chile como Fuente de Precarización del Empleo Femenino*, Documento de Trabajo, Centro de Estudios de la Mujer.

ENSIGNIA, J. et S. YAÑEZ (1999). *Inserción Laboral Femenina : Sindicalismo, Género y Flexibilización en el Mercosur y Chile*, Santiago, Chili, CEM y F.F. Ebert.

HARARI, R., F. FORASTIÈRE et O. AXELSON (1997). « Unacceptable "Occupational" Exposure to Toxic Agents Among Children in Ecuador », *American Journal Industrial Medicine*, vol. 32, nº 3, p. 85-289.

KARACIC, V., L. SKENDER et D. PRPIC-MAJIC (1987). « Occupational Exposure to Benzene in the Shoe Industry », *American Journal of Industrial Medicine,* vol. 12, nº 5, p. 531-536

MAURO, A., R. TODARO et S. YAÑEZ (1997). *La Calidad del Empleo en Chile. Un análisis de género,* OIT (ILO), Chile.

MAYAN, O. *et al.* (1999). « Shoe Manufacturing and Solvent Exposure in Northern Portugal », *Applied Occupational and Environmental Hygiene*, vol. 14, nº 11, p. 785-790.

MAYAN, O., J.P. TEISEIRA et A.F. PIRES (2001). « Biological Monitoring of N-Hexane Exposure in Portugueses Shoe Manufacturing Workers », *Applied Occupational and Environmental Hygiene*, vol. 16, nº 7, p. 736-741.

MILIGI, L. *et al.* (1994). « Comparison of Methods of Occupational Exposure Assessment in Epidemiology : Solvents in Shoe and Goods Industries », dans *Conference on Retrospective Assessment of Occupational Exposures in Epidemiology. Program and Abstracts*, Lyon, International Agency for Research on Cancer.

MINISTERIO DE SALUD (1996). « Diagnóstico de Salud : Comuna de XX », Documento de Discusión Interna, Servicio de Salud Metropolitano Occidente, Santiago, Chile.

MUÑOZ, A. (1988). *Fuerza de Trabajo Femenina. Evolución y Tendencias, en Mundo de Mujer*, Continuidad y Cambio, Ediciones CEM, Santiago, Chile.

NIJEM, K. *et al.* (2001). « Prevalence of Neuropsychiatric and Mucous Membrane Irritation Complaints among Palestinian Shoe Factory Workers Exposed to Organic Solvents and Plastic Compounds », *American Journal of Industrial Medicine*, vol. 40, nº 2, p. 192-198.

PASSERO, S. *et al.* (1983). « Toxic Polyneuropathy of Shoe Workers in Italy. A Clinical, Neurophysiological and Follow-Up Study », *Italian Journal of Neurological Sciences,* vol. 4, nº 4, p. 463-72

SCARPELLI, A. *et al.* (1993). « Exposure to Solvents in the Shoe and Leather Goods Industries », *International Journal of Epidemiology,* vol. 22, nº 6, suppl. 2, p. S46-S50.

SEGNAN, N. *et al.* (1996). « Comparison for Assessing the Probability of Exposure in Metal Plating, Shoe and Leather Goods Manufacturing and Vine Growing », *The Annals of Occupational Hygiene,* vol. 3, p. 199-208.

WASSERMAN, E. (1999). « Environment, Health and Gender in Latin America : Trends and Research Issues », *Environmental Research*, vol. 80, nº 3, p. 253-273.

C H A P I T R E 4

DONNÉES PROBANTES ISSUES DES RECHERCHES ÉVALUATIVES SUR DES PROGRAMMES DE SANTÉ AU TRAVAIL

Henriette BILODEAU
Diane BERTHELETTE

L'évaluation des interventions, dans le domaine de la santé et de la sécurité du travail, s'est développée en Amérique du Nord et en Europe au cours des années 1980. Les programmes de santé au travail comptent parmi ces interventions évaluées. Ces programmes sont censés contribuer à l'atteinte des trois principaux objectifs suivants : 1) protéger les travailleurs des facteurs de risque présents en milieu de travail, 2) réduire au minimum les conséquences des lésions professionnelles et 3) améliorer le bien-être physique, mental et social des travailleurs (Husman, 1999). De tels programmes sont implantés dans les entreprises par des ressources spécialisées dans différents domaines tels que la

médecine et l'hygiène du travail, les sciences infirmières et l'ergonomie. Ces ressources peuvent faire partie du personnel de l'entreprise ou encore provenir d'organisations externes privées ou publiques.

La production de connaissances scientifiques sur l'efficacité des programmes de santé au travail et ses déterminants est plus que jamais essentielle en raison des coûts humains importants que les lésions professionnelles entraînent tant pour les travailleurs que pour leur famille et la société en général. Par ailleurs, dans un contexte où les entreprises font face à une vive concurrence sur les marchés locaux et mondiaux, les ressources humaines sont devenues une source possible d'avantage concurrentiel pour elles. Ainsi, les travailleurs par leur connaissance, leur expérience, leur relation avec la clientèle et leur capacité professionnelle contribuent à la rentabilité de l'entreprise et constituent un actif à protéger et à garder en santé afin de demeurer compétitif. La production de connaissances scientifiques sur l'efficacité des programmes en santé au travail est nécessaire afin que l'entreprise soit en mesure de faire des choix éclairés sur les différentes options possibles en matière de santé au travail et qu'elle puisse allouer, plus judicieusement, les ressources financières souvent limitées dédiées à ce secteur. Or, la rareté des recherches évaluatives de programmes de santé au travail a été soulignée par certains auteurs dont Berthelette (2002), Shannon, Robson et Guastello (1999) et Hulshof *et al.* (1999). Ce constat est d'autant plus troublant qu'il existe à l'heure actuelle une forte pression pour l'adoption de démarches dites de « qualité » ou « audit » en gestion de la santé au travail. Ces approches « normatives » reposent sur des critères et des normes dont le respect est censé assurer la production des effets escomptés, ceux-ci pouvant être mesurés tant par des indicateurs financiers que des indicateurs associés à la santé des travailleurs. Cependant, la connaissance des conditions de succès devrait en principe être issue de recherches fondamentales portant sur les déterminants des problèmes que les interventions visent à prévenir ainsi que des résultats de la recherche évaluative qui permettent, d'une part, d'établir les critères les plus susceptibles de prédire la « qualité » ou « l'efficacité » et, d'autre part, de connaître les éléments associés au contexte susceptibles d'influencer les résultats. La rareté des recherches évaluatives déjà soulignée par les différents auteurs cités ci-dessus soulève des questions quant à la validité des critères et des normes retenus dans les approches normatives.

Dans ce chapitre, nous faisons le point sur l'état des connaissances produites par l'évaluation des programmes de santé au travail en dégageant les données probantes issues des résultats de recherches évaluatives.

1. MÉTHODES

1.1. Sélection des publications

Nous avons recensé les articles scientifiques portant sur les programmes de santé au travail publiés depuis 1990 à l'aide de deux moteurs de recherche (MEDline et Current Contents) ainsi que des citations dans les articles relevés et les monographies. La recherche informatisée a été réalisée à partir de mots clés inspirés du bilan publié par Hulshof *et al.* (1999). Les mots suivants ont été retenus : *occupational health services, effectiveness, evaluation study, health services research, outcomes research, outcome assessment, outcome evaluation, outcome and process assessment, process evaluation, program evaluation*.

Pour être retenus, les articles devaient porter sur des programmes de santé au travail. Leur objectif ultime devait être de réduire l'incidence et la gravité de problèmes de santé liés aux conditions de travail. Ils devaient également comprendre trois des types de services suivants : surveillances environnementale, médicale et biologique et formulation de conseils ou de recommandations pour réduire l'exposition des travailleurs aux facteurs de risques. Ainsi, nous avons exclu les programmes dont l'objet exclusif était la surveillance médicale spécifique à un facteur de risque, la réadaptation des travailleurs, la prévention des accidents de travail ou la formation en santé et sécurité du travail. Les articles devaient également être en anglais ou en français, être des articles originaux (les bilans de connaissances ont été exclus) et avoir été publiés entre 1990 et 2002.

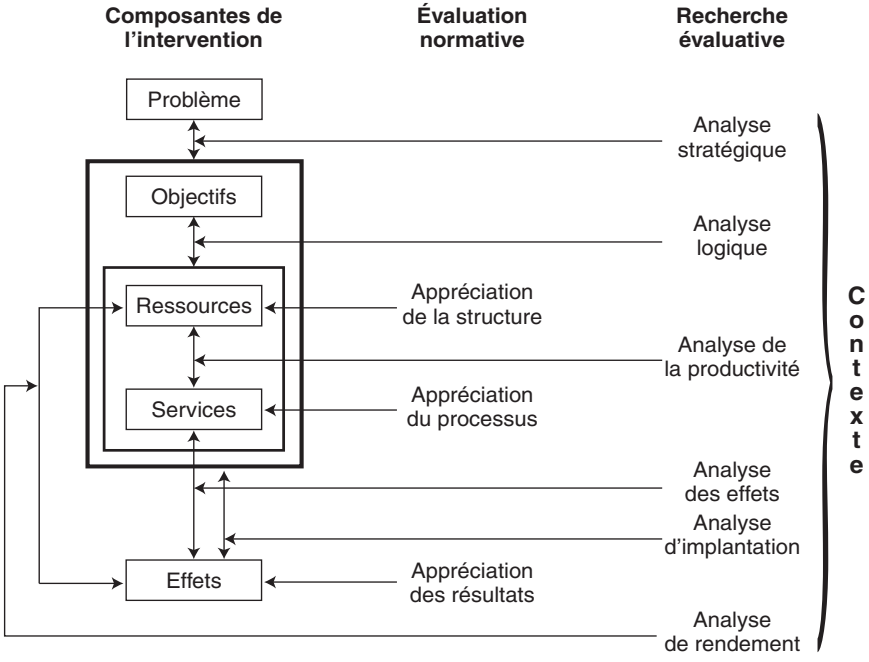
1.2. Cadre d'analyse des articles

L'approche que nous avons retenue pour classer les études publiées s'appuie sur le cadre conceptuel de l'évaluation élaboré par Contandriopoulos *et al.* (1992 ; figure 1).

L'intervention est au cœur de ce cadre. Elle est définie comme suit : « Un ensemble de moyens (physiques, humains, financiers, symboliques) organisés dans un contexte spécifique, à un moment donné pour produire des biens ou des services dans le but de modifier une situation problématique » (Contandriopoulos *et al.*, 1992). Un programme de santé au travail est donc, par définition, une intervention, ses objectifs ultimes étant généralement de réduire les taux d'incidence et de gravité des lésions professionnelles des travailleurs en milieu de travail.

Toute évaluation vise à permettre la formulation d'un jugement sur la valeur d'une intervention ou sur n'importe laquelle de ses composantes soit sa structure (les ressources déployées et leur organisation), son processus (services, activités ou biens produits) ou ses effets. Ce jugement peut résulter de deux processus distincts, soit de l'application de critères et de normes, il s'agit alors d'une évaluation normative, ou d'une démarche scientifique qui permet de vérifier la présence de relations entre les composantes des interventions, ce qui

Figure 1
Cadre conceptuel de l'évaluation



correspond alors à une recherche évaluative. Ces deux types d'évaluation, soit l'évaluation normative et la recherche évaluative, abordent des questions distinctes et s'appuient sur des démarches très différentes.

L'évaluation normative est connue sous différents vocables tels que démarche de qualité, accréditation ou audit de gestion. La validité des conclusions de ce type d'évaluation est tributaire de la réunion des trois conditions suivantes : 1) l'existence d'une forte relation entre le respect des critères et des normes retenus et les effets du programme (Rossi, Freeman et Lipsey, 1999), 2) la validité apparente du lien causal postulé entre les composantes du programme et, finalement, 3) la qualité des données recueillies. Le tableau 1 présente les questions d'évaluation normative associées aux différentes composantes d'un programme.

La recherche évaluative vise à porter un jugement sur une intervention en documentant les liens entre les différentes composantes de cette intervention. « Plus spécifiquement, il s'agit d'analyser la pertinence, les fondements théoriques, la productivité, les effets et le rendement d'une intervention ainsi que les relations existantes entre l'intervention et le contexte dans lequel elle se situe […] » (Contandriopoulos *et al.*, 1992). Le tableau 2 présente les analyses

Tableau 1
Évaluation normative d'un programme de santé

Composantes du programme	Questions d'évaluation
Structure	Utilisation adéquate des ressources pour obtenir les effets escomptés.
Processus	Caractère adéquat des services pour produire les effets escomptés.
– Dimension technique	Adéquation des services aux besoins.
	Qualité des services.
– Relations interpersonnelles	Interactions psychologiques et sociales entre les clients et les producteurs de services.
– Dimension organisationnelle	Accessibilité aux services.
	Globalité des services.
	Étendue de la couverture des services.
	Continuité des services.
Résultats	Concordance entre les effets observés et les effets escomptés.

Source : Adapté de Contandriopoulos *et al.* (1992).

Tableau 2
Objets des recherches évaluatives

Types de recherches évaluatives	Objets
Analyse stratégique	Pertinence de l'intervention, mise en relation des objectifs avec les besoins.
Analyse de l'intervention	Validité de la relation entre les objectifs de l'intervention et les ressources et services.
Analyse de la productivité	Emploi des ressources pour produire les services, l'activité.
– Productivité physique	**Unité physique**
– Productivité économique	Unité monétaire
Analyse des effets	Évaluation de l'influence des services sur les états de santé (effet recherché).
– Efficacité théorique	Effets dans un contexte entièrement contrôlé.
– Efficacité d'essai	Effets dans un contexte d'essai randomisé.
– Efficacité d'utilisation	Effets dans un contexte naturel pour les utilisateurs.
– Efficacité populationnelle	Effets dans un contexte naturel pour l'ensemble de la population cible.
Analyse de rendement	Mise en relation des ressources employées et des effets obtenus.
Analyse de l'implantation	Mesure de l'influence de la variation de l'implantation de l'intervention et du contexte dans lequel elle est implantée sur les effets de l'intervention.

Source : Adapté de Contandriopoulos *et al.* (1992).

possibles et leur objet. La validité des conclusions de ces diverses analyses repose principalement sur le devis de recherche retenu, la qualité des mesures et le choix des méthodes d'analyse.

Nous avons construit notre grille d'analyse des articles recensés à l'aide de ce cadre conceptuel et de critères méthodologiques inscrits dans un paradigme post-positiviste. Pour chacune des études, nous indiquons le nom des auteurs, les principaux objectifs poursuivis, le type d'évaluation tel qu'il a été défini précédemment, le devis retenu, la population à l'étude, les principales variables indépendantes et dépendantes étudiées et les résultats observés. Le tableau 3 présente la grille et les résultats de la recension des articles.

2. RÉSULTATS

La recherche informatisée a permis de relever 11 articles publiés dans des revues scientifiques et traitant de l'évaluation de programmes de santé au travail. Toutefois, nous avons dû exclure deux articles (Conway, Simmons et Talbert, 1993a, 1993c), car ils portaient uniquement sur des programmes de surveillance médicale de travailleurs et se limitaient à présenter des résultats descriptifs, bien que leurs auteurs aient présenté leur étude comme une recherche évaluative.

Nous présentons ci-après les articles retenus en débutant par les évaluations normatives suivies des recherches évaluatives.

2.1. LES ÉVALUATIONS NORMATIVES

Parmi les articles recensés, nous avons relevé trois évaluations normatives (Muto *et al.*, 2000 ; Draaisma, Dam et Winter, 1993 ; Lie et Wannag, 1999).

Muto *et al.* (2000) évaluent la structure et le processus des services de santé au travail destinés aux petites entreprises japonaises. Les données relatives à ces programmes proviennent de 35 publications descriptives de ces services. Les auteurs utilisent les critères et les normes issus de 15 recommandations, émises par un comité conjoint de travail de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et du Bureau international du travail (BIT), pour juger des caractéristiques des structures et des processus des programmes destinés aux petites entreprises. Ils concluent, à la suite de l'application de ces critères et de ces normes, que le Japon suit plutôt bien les recommandations en matière de programme de santé au travail.

Tableau 3
Synthèse des études

Étude	Objectif *Groupe à l'étude*	Type d'évaluation	Variables étudiées	Principaux résultats
Muto *et al.* (2000)	Évaluer les services de santé au travail dans les petites entreprises au Japon. *Groupe à l'étude :* 35 publications sur les services de santé au travail au Japon.	Évaluation normative de la structure et du processus.	15 recommandations du rapport du comité conjoint OMS/BIT.	Le Japon en matière de santé au travail pour les petites entreprises rencontre plutôt bien les recommandations. La présence des prérequis fondamentaux pour une offre de services de santé au travail aux petites entreprises a été démontrée au Japon.
Draaisma *et al.* (1993)	Évaluer la qualité et l'efficacité des services du point de vue des équipes de santé au travail (les fournisseurs) et des organisations clientes. *Groupe à l'étude :* Équipes de santé au travail.	Évaluation normative du processus et des résultats.	Processus : 1) temps consacré aux différentes activités ; 2) relations équipes et clients. Efficacité : 1) intégration des politiques de SST et des politiques de l'entreprise ; 2) les services bien adaptés à la situation ; 3) les bons moyens sont utilisés ; 4) les bonnes procédures sont suivies ; 5) le nombre d'activités est suffisant ; 6) la population visée est rejointe ; 7) accord entre les buts, objectifs et résultats ; 8) absence d'effets non désirés ; 9) les effets recherchés sont atteints ; 10) les services ne sont pas surchargés.	Le temps consacré aux différentes activités par les équipes : 33 % aux examens médicaux liés aux absences du travail ; 25 % à la surveillance environnementale et à l'évaluation des conditions de travail ; 10 % à donner de l'information aux travailleurs et aux services de premiers soins. Observe différentes configurations de consultations. La fréquence des rencontres est très variable. La majorité des équipes estiment que les résultats de leurs activités sont positifs. Les buts des programmes sont rarement spécifiques ou opérationnels d'où la difficulté de juger de l'atteinte des résultats.

Tableau 3 (suite)
Synthèse des études

Étude	Objectif *Groupe à l'étude*	Type d'évaluation	Variables étudiées	Principaux résultats
Lie et Wannag (1999)	Évaluer les services nationaux de santé au travail, l'interaction entre les unités de santé au travail et les entreprises ainsi que les résultats en découlant. *Groupe à l'étude :* – gestionnaires d'entreprise ; – représentants de la sécurité ; – unité de santé au travail.	Évaluation normative du processus et des résultats.	– Priorités stratégiques des entreprises ; – services commandés aux unités de santé au travail ; – suivi des recommandations faites par les unités de santé au travail ; – investissements dans l'amélioration de l'environnement de travail ; – couverture de la population cible ; – rencontre des standards en termes de qualité et de quantité de services.	Il y a un écart entre les attentes des gestionnaires d'entreprise et des représentants de la sécurité et les services fournis par les unités de santé au travail. Les professionnels des équipes de santé au travail se croient plus visibles et accessibles qu'ils ne sont perçus par les autres groupes.
Behrens et Müller (1993)	Estimer dans quelle mesure les médecins d'entreprise rencontrent les exigences de la loi allemande en matière de sécurité au travail. *Groupe à l'étude :* Médecins d'entreprise.	Analyse de la productivité.	**Variable dépendante :** Fréquence du support donné et des recommandations sur des questions touchant le lieu de travail, le design du travail et la quantité de travail. **Variable indépendante :** – qualification du médecin ; – années d'expérience médicale ; – années d'expérience comme médecin d'entreprise ; – personnel de soutien. **Variable de contexte/d'infrastructure :** – taille de l'entreprise ; – domaine d'activité de l'entreprise ; – présence d'infrastructure de support de santé et sécurité au travail.	Seulement deux variables ont un effet significatif sur la fréquence élevée du support ou des conseils relativement à l'environnement de travail, le design des postes de travail et la quantité de travail : 1) la présence d'instructions pour manipuler du matériel dangereux ; 2) le statut « permanent » du médecin de l'entreprise. Ces deux variables indiquent une orientation prévention et une culture orientée santé et sécurité dans l'entreprise.

Tableau 3 (suite)
Synthèse des études

Étude	Objectif *Groupe à l'étude*	Type d'évaluation	Variables étudiées	Principaux résultats
Notkola *et al.* (1990)	Analyser les problèmes courants du système de soins de santé au travail destiné aux fermiers et analyser l'efficacité de ce système. *Groupe à l'étude :* Fermiers de sept municipalités exposées au programme et de sept autres municipalités non exposées.	Analyse des effets *Devis comparatif pré et ex-post.*	**Variable dépendante :** Effets à court terme des services (changement de comportement, changement de méthodes, changement de conditions de travail). Effets à long terme (modification de l'incidence et de la prévalence de maladies professionnelles. **Variable indépendante :** – qualité des services ; – quantité de services ; – coût des services ; – identification des facteurs de risque ; – évaluation de l'état de santé ; – transmission de l'information sur les facteurs de risque ; – conseils sur les mesures préventives.	Le type de recommandations sur les facteurs de risque, formulées aux fermiers par les équipes de santé varie selon la méthode utilisée pour évaluer les conditions de travail (visite de la ferme *vs* entrevue du fermier au centre de santé). Les groupes de fermiers ayant reçu des services de santé : ont une plus grande connaissance des mesures adéquates de prévention ; ont acheté en plus grand nombre des mesures individuelles de protection ; utilisent des appareils de protection respiratoires ou auditifs ; changent de vêtements après le contact de pesticides. Le dépistage des maladies de peau est plus faible dans le groupe expérimental. Le dépistage des maladies professionnelles par les équipes de santé au travail contribue à augmenter à court terme le taux de prévalence des maladies dans la population de fermiers.

Tableau 3 (suite)
Synthèse des études

Étude	Objectif *Groupe à l'étude*	Type d'évaluation	Variables étudiées	Principaux résultats
Park *et al.* (2002)	Évaluer les programmes de santé et sécurité au travail subventionnés sur l'amélioration des conditions de santé et sécurité au travail dans les petites entreprises en Corée. *Groupe à l'étude :* Petites entreprises de moins de 50 employés.	Analyse des effets *Devis comparatif ex-post.*	**Variable dépendante :** Niveau d'exposition à différents contaminants (bruit, poussière et fumée) selon le type, (solvant métaux lourds, radiations). **Variable indépendante :** *Le programme subventionné i.e.* 1) deux examens spéciaux ; 2) deux mesures de l'environnement ; 3) formation et conseils.	La situation des petites entreprises en termes de morbidité et d'accidents de travail est moins reluisante que la moyenne nationale de 1995 bien que le taux de participation au programme de santé et sécurité au travail subventionné a augmenté en 1997 comparativement à 1995.
Conway *et al.* (1993b)	Déterminer pourquoi les programmes de surveillance médicale sont implantés et comment les données obtenues de ces programmes sont utilisées et leurs effets sur la santé. *Groupe à l'étude :* Entreprises réglementées par la Occupational Safety and Health Administration.	Analyse des effets « hybrides » *Devis comparatif*	**Variable dépendante :** – identification de maladies professionnelles ; – accidents ; – implantation ou modification d'un programme. **Variable indépendante :** Programme de surveillance médicale (examens médicaux physiques, tests, prélèvements, autres éléments). **Variable de contrôle :** – taille de l'entreprise ; – secteur industriel.	Les deux principales raisons avancées par les entreprises ayant implanté un programme de surveillance médicale sont 1) protéger la santé et la forme physique des employés (71 % des entreprises) et 2) déterminer si les employés ont la capacité physique pour exécuter les tâches liées à l'emploi (64 %). À court terme, les données générées de la surveillance médicale sont utilisées par les entreprises pour modifier ou implanter certains aspects de leur programme de santé (52 %). L'analyse comparative a permis d'établir qu'un grand nombre d'entreprises parmi celles ayant adopté ces « modifications » ont un programme de surveillance médicale qui comporte des activités de suivi ou de contrôle d'exposition et une évaluation de l'exposition des travailleurs.

Tableau 3 (suite)
Synthèse des études

Étude	Objectif *Groupe à l'étude*	Type d'évaluation	Variables étudiées	Principaux résultats
Berthelette et Pineault (1992)	Décrire la variation dans l'implantation des programmes mandatés par la loi. Identifier les caractéristiques des programmes de santé au travail et des organisations clientes associées aux résultats attendus. *Groupe à l'étude :* Entreprises du sous-secteur de l'emboutissage, du matriçage et du revêtement des métaux	Analyse d'implantation *Devis de modélisation des relations structurales*	**Variable dépendante :** Mesures de prévention implantées par les entreprises (mesure d'élimination à la source, mesure de protection individuelle, réunion de formation et d'information, travailleurs relocalisés, trousse de premiers soins, nombre de secouristes formés). **Variable indépendante :** – Relations interorganisations (contact avec l'équipe de santé, durée, intensité, fréquence formalisation, standardisation) ; – Ressources en santé et sécurité de l'entreprise (ancienneté du comité, ancienneté du représentant à la prévention, nombre de services privés, nombre de postes à temps complet en santé et sécurité, poste occupé par le responsable de la santé et sécurité du travail).	Deux dimensions de la relation Équipe de santé au travail et Entreprise (fréquence des services et pourcentage de services *ad hoc*) et deux caractéristiques des ressources des entreprises (ancienneté du comité de santé au travail, ancienneté du programme prévention) sont positivement associées à trois résultats de prévention primaire (nombre de mesures d'élimination à la source, mesures individuelles de protection fournies aux travailleurs par les employeurs et de réunions d'information en santé au travail organisées par l'entreprise).

Tableau 3 (suite)
Synthèse des études

Étude	Objectif *Groupe à l'étude*	Type d'évaluation	Variables étudiées	Principaux résultats
Berthelette (1999)	Décrire la variation dans l'implantation des programmes mandatés par la loi. Identifier les caractéristiques des programmes de santé au travail et des organisations clientes associées aux résultats attendus. *Groupe à l'étude :* Entreprises du secteur manufacturier et leur équipe locale de santé au travail.	Analyse d'implantation *Devis de modélisation des relations structurales*	**Variable dépendante :** Actions pour éliminer les dangers à la source. **Variable indépendante :** – intensité des services dispensés ; – fréquence des services dispensés. **Variable modératrice :** – caractéristiques des organisations clientes (culture de firme, importance accordée par les administrateurs à investir en prévention primaire des incapacités et dans les structures de SST dans l'entreprise, etc.) ; – structures de santé sécurité dans la firme (ancienneté des comités SST, nombre de postes à temps complet dédiés à la SST). **Variable de contrôle :** – nombre d'accidents de travail ; – intensité d'exposition des travailleurs ; – taille de l'entreprise ; – % d'employés syndiqués.	Les résultats attendus des programmes de santé au travail sont optimisés lorsque l'équipe de santé au travail diversifie ses services et que l'entreprise a des caractéristiques culturelles et structurelles favorables à la prévention.

Les deux autres études, celles de Draaisma *et al.* (1993) et de Lie et Wannag (1999), s'intéressent au processus et aux résultats des programmes de santé au travail au niveau de l'entreprise. Draaisma *et al.* (1993) proposent aux équipes de santé au travail une auto-évaluation de la qualité et de l'efficacité des activités des programmes de santé au travail à partir de dix critères préétablis. Les auteurs tracent un portrait global des activités réalisées par ces équipes et de la perception qu'elles ont de l'efficacité des programmes. De manière générale, les auteurs rapportent que les équipes pensent qu'elles devraient accorder plus de temps aux activités préventives et réduire les examens à l'embauche et les examens généraux périodiques. Ils constatent que les buts poursuivis et les critères d'efficacité en santé au travail ou du succès de programmes implantés sont généralement globaux et peu opérationnels, ce qui explique en partie pourquoi les équipes étaient incapables de juger des résultats atteints par leurs activités. De plus, les auteurs observent que les équipes n'ont aucun standard auquel se référer pour porter un jugement sur leurs activités. D'ailleurs, aucune d'entre elles n'avait de mesure des résultats ni de relevé des activités réalisées par ses membres.

Lie et Wannag (1999) présentent la démarche d'évaluation qu'ils ont privilégiée et leurs résultats préliminaires. Ils ont recueilli leurs données auprès des gestionnaires d'entreprises, des responsables de la sécurité, et des équipes de santé au travail. Ils observent un écart entre les attentes des gestionnaires d'entreprises, qui bénéficient des services, et les services fournis par les équipes de santé au travail.

Il est intéressant de noter que la source et la justification des critères et des normes retenus ne sont présentées que dans l'étude de Muto *et al.* (2000). Dans l'étude de Draaisma *et al.* (1993), la fréquence à laquelle les équipes de santé se conforment aux critères est le facteur considéré par les chercheurs pour juger de la qualité et de l'efficacité des services dispensés. Quant à Lie et Wannag (1999), ceux-ci utilisent l'écart entre les attentes des gestionnaires d'entreprises à l'égard des services et la perception des équipes de santé concernant les services qu'elles dispensent pour porter leur jugement sur la valeur de l'intervention. Ces trois études normatives décrivent la nature et l'intensité des services dispensés. Elles ont une caractéristique commune : elles ne s'appuient aucunement sur des critères et des normes d'efficacité validées par des équipes de santé au travail. D'ailleurs, deux auteurs soulignent cette lacune. Ce constat vient en quelque sorte renforcer les craintes que nous avons soulevées en introduction sur les évaluations normatives des programmes en santé au travail relativement aux fondements empiriques et théoriques des normes et des critères retenus.

2.2. Les recherches évaluatives

Nous n'avons relevé que six recherches évaluatives, soit une analyse de la productivité, deux analyses des effets, deux analyses d'implantation et une étude hybride qui tente à la fois de mesurer et d'expliquer la variation des effets.

2.2.1. Analyse de la productivité

L'étude de Behrens et Müller (1993) examine la relation entre les qualifications des ressources (médecins, personnel de soutien) et les caractéristiques des services dispensés dans les entreprises allemandes. Elle décrit également les services dispensés par les médecins du travail en fonction des caractéristiques des médecins et des entreprises. Les auteurs indiquent que les médecins donnent davantage de conseils individuels (services de premiers soins, mesures individuelles de protection, réinsertion de travailleurs ayant des incapacités) que de conseils organisationnels (structuration des tâches, aménagement des postes de travail, quantité et rythme de travail, etc.) en matière de prévention. Seulement deux variables, soit le statut d'emploi du médecin dans l'entreprise et la présence de règles de sécurité et de prévention dans l'entreprise, ont un effet significatif sur la présence de services/conseils dispensés en entreprise. Selon les auteurs, ces résultats révèlent que l'orientation prévention et la culture de santé et de sécurité dans les entreprises sont des facteurs importants dans la réalisation des activités de prévention en santé au travail. Ils soulignent que la présence de qualifications plus élevées et l'accès à de meilleures ressources organisationnelles sont insuffisants pour rendre le médecin d'entreprise capable de satisfaire aux exigences prescrites par la loi (German Work Security Law).

2.2.2. Analyse des effets

Parmi les deux études classées dans cette catégorie, l'étude de Notkola *et al.* (1990) est la mieux documentée en plus de présenter le devis de recherche le plus robuste (devis quasi expérimental, prétest et post-test avec groupe de comparaison). Cette étude porte sur quatre modèles de programmes de santé offerts à 3 500 fermiers finlandais par les centres de santé municipaux, et ce sur une base expérimentale. Tous les programmes incluent l'examen médical des fermiers, la transmission d'informations sur leur état de santé et sur les facteurs de risque relevés dans les fermes et la formulation de recommandations visant la prévention primaire des lésions. Les équipes sont composées d'un médecin, d'une infirmière et d'un représentant de l'association des fermiers. Le premier programme prévoit la visite de toutes les fermes ; les trois autres programmes s'appuient sur des entrevues menées auprès des fermiers pour établir les risques de lésions professionnelles. Le deuxième programme inclut la visite de 20 % des fermes. Enfin, les équipes du quatrième programme effectuent un suivi quant aux recommandations qu'elles ont formulées. Le groupe expérimental est

comparé à 6 500 fermiers non exposés. L'objectif de l'étude était d'analyser l'efficacité des programmes à court et à long terme. À court terme, l'effet du programme est estimé à partir des variables suivantes concernant les changements observés chez les fermiers au niveau : 1) des attitudes et des connaissances en santé sécurité, 2) des comportements (méthodes de travail adoptées), 3) des conditions de travail et 4) des indicateurs de surveillance biologique. À long terme, la modification de l'incidence et de la prévalence de maladies professionnelles est retenue comme mesure d'effet. L'évaluation des résultats indique que les modèles produisent des effets significatifs sur la connaissance des mesures adéquates de prévention, l'achat et l'utilisation d'équipements de protection individuelle ainsi que sur l'adoption de comportements sanitaires liés à l'utilisation des pesticides. Quant aux résultats à plus long terme, ils révèlent une prévalence plus faible des maladies de peau chez le groupe expérimental. Toutefois, aucune autre différence significative n'est observée pour les autres maladies professionnelles. Par ailleurs, les analyses ne permettent pas d'établir de relation entre les caractéristiques des services dispensés et les résultats des programmes. Enfin, les résultats indiquent que la qualité des observations et des recommandations est supérieure lorsque les équipes de santé visitent les fermes.

Plus récente, l'étude de Park *et al.* (2002) vise à évaluer les programmes de santé au travail subventionnés par l'État pour améliorer les conditions reliées à la santé au travail dans les petites entreprises en Corée ; un devis comparatif ex-post est ici privilégié, le groupe de comparaison étant la moyenne des entreprises nationales. Les auteurs sont peu explicites sur la méthode retenue, les variables de contrôle et les analyses. Nous ignorons par exemple si les petites entreprises du groupe expérimental ont été retirées de la moyenne nationale et quelle est leur représentativité par rapport à l'ensemble des petites entreprises par secteur d'activité. Les auteurs sont en outre peu précis quant à la composition des équipes de santé au travail et au lien qu'elles ont avec l'entreprise. En revanche, nous savons que les programmes subventionnés doivent contenir les éléments suivants : deux examens médicaux des travailleurs, deux mesures environnementales, de la formation hebdomadaire et des recommandations. L'effet des programmes subventionnés est mesuré par les changements observés dans les indicateurs environnementaux et biologiques d'exposition des travailleurs à différents contaminants dans les entreprises (le bruit, les poussières, les solvants, les métaux lourds, les radiations). Les auteurs rapportent que l'efficacité des programmes n'est pas démontrée puisque les entreprises ayant bénéficié du programme subventionné affichent des résultats inférieurs à la moyenne nationale.

L'article de Conway *et al.* (1993b), que nous qualifions d'étude hybride, se situe entre l'analyse des effets et l'analyse d'implantation. Cette étude présente les motifs avancés par des gestionnaires d'entreprises pour implanter un programme de surveillance médicale et décrit les résultats à court terme de ce programme dans les entreprises. Ces résultats correspondent aux modifications

apportées par les entreprises en ce qui concerne différents aspects tels que les procédures de travail, les mesures de contrôle des risques, les programmes de formation et les mesures de protection individuelles. Les chercheurs ont utilisé un devis post-test pour procéder à l'analyse des effets, ce qui confère une faible validité interne à leurs résultats. Par ailleurs, ils ont comparé la nature des activités des programmes de surveillances médicale et biologique des entreprises qui avaient implanté des modifications à celle des autres entreprises. Ils ont ainsi découvert qu'un grand nombre d'entreprises ayant apporté des modifications possédaient un programme de surveillance médicale comportant des activités de suivi ou de contrôle de l'exposition des travailleurs.

2.2.3. Analyse d'implantation

Deux études ont évalué le rôle du contexte dans la production des effets d'une intervention en santé au travail. Ces deux études réalisées par Berthelette et Pineault (1992) et Berthelette (1999) portent sur le programme de santé au travail mandaté par la Loi sur la santé et la sécurité du travail au Québec. Ces programmes sont dispensés par des équipes locales de santé au travail œuvrant dans le secteur public. Ces équipes sont généralement composées de spécialistes des domaines suivants : médecine du travail, science infirmière et hygiène industrielle.

L'article de 1992 porte sur une étude réalisée entre 1989 et 1990 sur les programmes de santé implantés dans le sous-secteur de l'emboutissage, du matriçage et du revêtement des métaux de l'île de Montréal. L'étude publiée en 1999 fut menée de 1994 à 1995 sur les programmes de santé implantés dans 10 secteurs manufacturiers à l'échelle du Québec.

Les résultats de la première étude (Berthelette et Pineault, 1992) révèlent que deux dimensions de la relation « équipe de santé au travail » et « entreprise » (fréquence des services dispensés, proportion de services dispensés de manière *ad hoc*) et deux caractéristiques des ressources et des entreprises (ancienneté du comité de santé et de sécurité et du programme de prévention) sont positivement associées à trois résultats de prévention primaire (nombre de mesures d'élimination à la source, nombre de mesures de protection individuelle fournies aux travailleurs par les employeurs et de réunions d'information en santé au travail organisées par l'entreprise).

La seconde étude (Berthelette, 1999) indique que le nombre de services dispensés par l'équipe de santé au travail a un effet positif sur le nombre de mesures d'élimination à la source implantées par les entreprises. De plus, l'importance accordée par l'entreprise aux investissements en prévention et l'ancienneté du comité de santé et de sécurité au travail dans l'entreprise augmentent l'effet du nombre de services en prévention primaire dispensés par l'équipe de santé au travail sur le nombre de mesures d'élimination à la source implantées par les entreprises. Ainsi, cette étude nous apprend que les résultats

des programmes de santé au travail sont optimisés lorsque l'équipe de santé au travail diversifie ses services et que l'entreprise possède des caractéristiques structurelles et culturelles favorables à la prévention primaire.

Les résultats de ces deux études révèlent que le programme de santé au travail peut contribuer à l'implantation, par les entreprises, de mesures d'élimination des sources de risques. Par ailleurs, les résultats de la seconde étude indiquent que certaines caractéristiques des entreprises peuvent agir en synergie avec le processus des programmes.

3. DISCUSSION ET CONCLUSION

Les critères de classification des études, issus du cadre conceptuel de l'évaluation proposé par Contandriopoulos *et al.* (1992), présentent un avantage comparativement à ceux retenus par Hulshof *et al.* (1999). Ils permettent de bien distinguer les études en fonction non seulement de la cible de l'évaluation (structure – processus – résultats) comme le propose Hulshof *et al.* (1999) mais aussi du type d'évaluation (normative *vs* recherche évaluative). La distinction entre les évaluations normatives et la recherche évaluative permet de mieux situer les résultats des études et d'apprécier leur contribution relative à l'avancement des connaissances. En effet, seule la recherche évaluative permet d'élucider la nature des liens entre les composantes des programmes et les résultats observés.

Deux points intéressants sont soulevés par les études normatives de Draaisma *et al.* (1993) et Lie et Wannag (1999), soit la difficulté de définir des critères d'efficacité spécifiques et l'absence de normes scientifiquement valides pour juger de la valeur des interventions faites par les équipes. Ces constats nous ramènent à la question fondamentale de l'origine des critères et des normes en évaluation normative des programmes de santé au travail. Sans une compréhension des relations entre les composantes des programmes, basée sur des données probantes issues de recherches scientifiques, la validité des critères et des normes utilisés dans le cadre d'évaluations normatives peut être remise en question.

Les résultats du bilan des recherches évaluatives (le tableau 3 en présente un résumé) permettent de dégager certaines tendances bien que le nombre de telles études soit faible (5/11). De manière générale, les études indiquent la présence d'un lien entre les programmes et un type d'effet, soit les mesures de prévention primaire implantées par les entreprises. Les résultats des études de Berthelette (1999) et de Behrens et Müller (1993) montrent l'importance des caractéristiques structurelles (orientation prévention) et surtout de la présence d'une culture organisationnelle favorable à la santé et à la sécurité au travail. Cette dernière agirait comme un moteur dans la réalisation d'activités de prévention et jouerait un rôle déterminant dans l'atteinte des effets ultimes attendus.

En outre, la disponibilité de ressources qualifiées et de ressources organisationnelles serait une condition nécessaire mais insuffisante à l'optimisation des résultats des programmes.

Les études de Notkola *et al.* (1990), de Berthelette et Pineault (1992) et de Berthelette (1999) mettent en évidence le caractère multidisciplinaire des équipes chargées des programmes de santé au travail. L'étude de Notkola *et al.* (1990) permet de constater que, dans les milieux présentant plusieurs facteurs de risques, l'importance accordée à certains types de facteurs de risques varie selon les différentes catégories de professionnels impliqués. Ce constat met en lumière l'apport des différentes professions à l'analyse de l'environnement de travail et leur contribution spécifique à l'amélioration des milieux de travail. Toutefois, il aurait convenu d'examiner si ces différences sont statistiquement significatives.

Finalement, cette recension a permis de constater que les analyses des effets reposent rarement sur des devis de recherche comparatifs et des modèles théoriques. Ce phénomène est en partie attribuable aux difficultés inhérentes aux études organisationnelles. D'une part, l'identification d'entreprises non exposées et comparables à celles qui sont exposées à une intervention peut être ardue. En effet, afin de contrôler d'éventuelles variables confondantes, il importe de tenir compte de plusieurs caractéristiques structurelles (taille, secteur d'activité, présence d'unités d'accréditation, etc.) et environnementales (type et nombre de facteurs de risque, intensité de l'exposition des travailleurs aux contaminants, etc.). D'autre part, près de 90 % des entreprises sont de petite et moyenne tailles. Or, de telles organisations sont souvent réticentes à participer à des recherches scientifiques. Quant à la rareté des modèles théoriques, celle-ci peut être liée à la complexité du phénomène à l'étude. En effet, le mode d'action des services de santé au travail peut être expliqué par des modèles issus à la fois des théories des organisations et de celles des sciences biologiques. Or ceux-ci sont difficiles à arrimer, et ce principalement en raison du fait qu'ils concernent des unités d'analyses différentes, les uns privilégiant les organisations et les groupes d'acteurs, alors que les autres portent plus spécifiquement sur l'individu.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BEHRENS, J. et R. MÜLLER (1993). « Supply and Demand Factors in Occupational Health : Determinants of Self-Reported Compliance with the Work Place Related Requirements of the German Work Safety Law », *Occupational Medecine*, vol. 43, suppl.1, p. s47-s49.

BERTHELETTE, D. (1999). « Statistical Implementation Analysis of a Public Occupational Health Programme – The Canadian Case », dans E. Menckel et P. Westerholm (dir.), *Evaluation in Occupation Health Practice*, Oxford, Butterworth-Heinemann, p. 154-166.

BERTHELETTE, D. (2002). « Les déterminants de l'implantation et des résultats des programmes de santé et de sécurité du travail », dans D. Harrisson et C. Legendre (dir.), *Santé sécurité et transformation du travail*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p. 107-128.

BERTHELETTE, D., R. PINEAULT (1992). « Analyse d'implantation du programme de santé au travail : résultat d'une recherche évaluative », *Travail et santé*, vol. 8, nº 4, p. s23-s30.

CONTANDRIOPOULOS, A.P. *et al.* (dir.) (1992). *L'évaluation dans le domaine de la santé*, Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Université de Montréal.

CONWAY, H., J. SIMMONS et T. TALBERT (1993a). « The Occupational Safety and Health Administration's 1990-1 Survey of Occupational Medical Surveillance Prevalence and Type of Current Practices. », *Journal of Occupational Medecine*, vol. 35, nº 7, p. 659-669.

CONWAY, H., J. SIMMONS et T. TALBERT (1993b). « The Purposes of Occupational Medical Surveillance in US Industry and Related Health Findings », *Journal of Occupational Medecine*, vol. 35, nº 7, p. 670-86.

CONWAY H., J. SIMMONS et T. TALBERT (1993c). « Effects of Occupational Medical Surveillance Programs as Perceived by Respondents to the Occupational Safety and Health Administration. », *Journal of Occupational Medecine*, vol. 35, nº 7, p. 687-697.

DRAAISMA, D., J. DAM et C.R. WINTER (1993). « Quality and Effectiveness of Occupational Health Services Evaluated by the Providers », *Occupational Medecine*, vol. 43, suppl. 1, p. 50-55.

HULSHOF, C.T. *et al.* (1999). « Evaluation Research in Occupational Health Services : General Principles and a Systematic Review of Empirical Studies », *Occupational and Environmental Medecine*, vol. 56, nº 6, p. 361-377.

HUSMAN, K. (1999). « General Principles and Implementation in OHS Evaluation », dans E. Menckel et P. Westerholm (dir.), *Evaluation in Occupation Health Practice*, Oxford, Butterworth-Heinemann.

LIE, T. et A. WANNAG (1999). « Government Sponsored Evaluation of OHS – the Norwegian Case », dans E. Menckel et P. Westerholm (dir.), *Evaluation in Occupation Health Practice*, Oxford, Butterworth-Heinemann, p. 112-122.

MUTO, T. *et al.* (2000). « Analysis of Japanese Occupational Health Services for Small-Scale Enterprises, in Comparison with the Recommendations of the Joint WHO/ ILO Task Group », *International Archives of Occupational and Environmental Health*, vol. 73, nº 5, p. 352-360.

NOTKOLA, V., K. HUSMAN, K. TUPI, R. VIROLAINEN et J. NUUTIEN (1990). « Farmers' Occupational Health Programme in Finland, 1979-1987 », *Social Science and Medicine*, vol. 30, nº 9, p. 1035-1040.

PARK, H. *et al.* (2001). « Occupational Health Services for Small-Scale Enterprises in Korea », *Industrial Health*, vol. 40, nº 1, p. 1-6.

ROSSI, P.H, H.E. FREEMAN et M.W. LIPSEY (1999). *Evaluation : A Systematic Approach*, 6e édition, Newbury Park, Sage Publications.

SHANNON, H.S, L.S. ROBSON et S.J. GUASTELLO (1999). « Methodological Criteria for Evaluating Occupational Safety Intervention Research », *Safety Science*, vol. 31, nº 2, p. 161-179.

C H A P I T R E 5

CONSTRUCTION ASYMÉTRIQUE DES MODÈLES SOCIOSEXUELS DE GENRE

Sa reproduction en prévention et promotion de la santé en matière de VIH

Mylène FERNET

L'infection au VIH touche à l'heure actuelle un nombre croissant de femmes. La situation épidémiologique du sida chez les femmes canadiennes a atteint un niveau jamais observé auparavant. Cette proportion de cas de sida a augmenté au fil des ans, passant de 11,4 % de tous les cas durant la période 1985-1996, à 24 % en 2000 et à 26 % de janvier à juin 2002 (Santé Canada, 2002a). Au cours de l'année 2001, les catégories de contacts hétérosexuels et d'utilisateurs de drogues injectables (UDI) comptaient pour 95,1 % des nouveaux cas d'infection diagnostiqués chez les femmes, ce qui représente une augmentation de 82,7 % par rapport à la période située entre 1985 et 1995. Bien que l'utilisation de drogues injectables demeure un risque important d'exposition au VIH, les contacts hétérosexuels sont toujours le principal facteur de risque chez les femmes (Santé Canada, 2002b).

Ce constat reflète, selon nous, la construction asymétrique des modèles sociosexuels de genre, laquelle est reproduite dans les actions de prévention et de promotion de la santé. Afin de mettre en perspective cette hypothèse, nous verrons d'abord, à partir d'un cadre théorique féministe, que la sexualité est une construction sociale qui est empreinte de rapports de pouvoir basés sur le genre. Ensuite, nous mettrons en lumière les conséquences de la construction différentielle des paradigmes sexuels, de l'expression érotique des partenaires et du manque d'autonomie sociale et économique sur les stratégies de gestion de risque adoptées par les femmes face au VIH, en particulier sur l'adoption du condom qui représente, de loin, la stratégie privilégiée par la santé publique. Nous serons alors en mesure, à partir de cette analyse critique, de retracer la même asymétrie dans les actions de prévention et de promotion de la santé sexuelle. Face à ce double constat, nous dégagerons des pistes d'action et de recherche susceptibles de saisir et d'atténuer ces inégalités de genre.

1. ASYMÉTRIE DES MODÈLES SOCIOSEXUELS DE GENRE

Les féministes ont insisté sur le fait que la sexualité n'est pas entièrement déterminée par la biologie, mais qu'elle est en fait une construction sociale qui sanctionne le pouvoir masculin (Amaro, Raj et Reed, 2002). Ainsi, au sein de la société patriarcale, le statut et le pouvoir associés au genre ont des implications politiques (Millet, 1980). Le terme politique fait référence ici aux rapports de force et aux dispositions par l'intermédiaire desquels un groupe d'individus en contrôle un autre. Dans cette perspective, plusieurs travaux portant sur la construction de modèles de sexualité indiquent que les rapports de pouvoir basés sur le genre (*gendered power relationships*) modulent non seulement les relations entre les hommes et les femmes, mais plus particulièrement les interactions sexuelles (Amaro, 1995 ; Doyal, 1995 ; Wilkinson et Kitzinger, 1993). La sphère sexuelle se verrait alors influencée par les véhicules socioculturels et psychologiques prônant l'inégalité des sexes (Connell, 1987). En effet, comme le soulignent certaines études, la sexualité masculine tendrait à se fonder sur la prégnance des conceptions où le rapport à la partenaire n'est pas envisagé dans un rapport d'égalité, mais dans une perspective de domination (Holland, 1994a ; Lévy *et al.*, 1999).

1.1. CONSTRUCTION DES PARADIGMES SEXUELS

Selon une perspective féministe, il est généralement admis que les modèles sexuels sont des constructions sociales qui modulent les comportements à la fois des hommes et des femmes (Doyal, 1994 ; Few, 1997). Or, les modèles sexuels ont émergé à l'intérieur d'un contexte social où le pouvoir masculin a été

nettement privilégié par rapport à celui de la femme (Daniluk, 1991). En conséquence, la construction différentielle des modèles sexuels refléterait une asymétrie de nature à contraindre l'exercice de la sexualité de même que les choix et les décisions qui y sont associés tant chez les hommes que chez les femmes. Dans ce contexte, le modèle de l'érotisme masculin s'est construit autour des dimensions aventureuses de la rencontre dyadique et sur la difficulté de l'homme à contrôler ses pulsions sexuelles (Moore et Rosenthal, 1994 ; Stewart, 1996). Ainsi, les pulsions sexuelles masculines sont perçues comme pouvant être difficilement détournées de leur principal objectif, à savoir la pénétration (Holland *et al.*, 1990, 1991, 1992). Le modèle sexuel masculin s'est ainsi défini à partir du référent de la pénétration. Toute autre activité sexuelle qui ne conduit pas à une pénétration n'est donc pas considérée comme une véritable relation sexuelle.

Or, cette association que font les hommes entre la performance et la pénétration aurait des implications importantes sur le port du condom. D'une part, toute forme de sexualité qui leur demande d'utiliser le condom serait non seulement perçue comme un piètre substitut à la « vraie » relation sexuelle, mais aussi comme un affront à leur virilité. D'autre part, l'utilisation du condom serait comprise comme une interférence à la réalisation de leurs performances sexuelles (Campbell, 1995). Cette dernière proposition théorique a d'ailleurs été confirmée dans le cadre de travaux réalisés auprès de jeunes hommes (Holland *et al.*, 1994a ; Lévy *et al.*, 1999). Par voie de conséquence, cette pratique préventive visant à diminuer les risques pour leur santé, de même que pour celle de leurs partenaires, serait plus facilement ignorée, sinon carrément écartée. En effet, à partir du modèle masculin, cet instrument de prévention apparaîtrait aux hommes contre nature, sinon offensant.

Quant à elles, dans ce même contexte culturel asymétrique, les femmes n'ont pas joué un rôle majeur dans la construction de leurs propres paradigmes sexuels. D'une part, elles se seraient vues imposer, par les différentes institutions patriarcales, un modèle largement défini par les besoins et les désirs masculins. Elles ont été présentées comme des partenaires passives des passions masculines (Daniluk, 1991 ; Doyal, 1995 ; Taylor, 1995). Elles ont alors dû composer avec un discours à l'intérieur duquel elles ont été contraintes à interpréter leur propre sexualité. En conséquence, le discours sur la sexualité féminine s'est construit sur cette inégalité de genre et il la reflète. Ainsi, les schémas sexuels féminins se sont articulés autour des notions de romantisme, d'amour et de sexualité (Holland *et al.*, 1990, 1991, 1992 ; Patton, 1994 ; Rosenthal, Gifford et Moore, 1998).

Or, ce registre sexuel féminin marqué par l'amour et le romantisme aurait une portée significative sur la perception du risque et, par conséquent, sur les stratégies de gestion du risque des femmes face au sida (Galligan et Terry, 1993 ; Rosenthal *et al.*, 1998). Les femmes auraient alors tendance à évaluer leurs risques d'infection au VIH en fonction de la nature de leur engagement affectif

avec leurs partenaires (Lear, 1995, 1996 ; Maticka-Tyndale, 1992). Ainsi, les femmes engagées dans une relation continue avec un partenaire, dont elles sont amoureuses et en qui elles ont confiance, se sentiraient moins à risque. Elles auraient, par le fait même, tendance à ne pas utiliser le condom (Jones, 2002). De plus, même dans le contexte de relations sexuelles occasionnelles, les femmes associeraient encore l'amour et le romantisme à la sexualité. Elles manifestent certes une cohérence avec le modèlmde sexuel féminin en envisageant leur sexualité comme une stratégie de quête amoureuse et romantique. Par ailleurs, ce modèle les amène sans cesse à mettre indûment en péril leur santé.

En effet, le condom ne serait pas perçu par les femmes comme un objet de prévention, mais plutôt comme une entrave à l'établissement d'une relation sexuelle pouvant éventuellement conduire à une relation amoureuse continue (Rosenthal *et al.*, 1998). Comme le rapportent certains auteurs féministes, les femmes attribuent au condom une valeur hautement symbolique (Holland *et al.*, 1990 ; Kline, Kline et Oken, 1992), valeur qui entre nettement en contradiction avec leurs constructions romantiques de la sexualité féminine. Aussi, la non-utilisation du condom ou l'intention de ne pas en faire usage seraient associées, de façon significative, au fait de ne pas vouloir entraver la dimension romantique de la rencontre sexuelle (Galligan et Terry, 1993). Cette vision romantique de l'amour semble receler une pensée magique plutôt qu'une compréhension rationnelle de la santé.

1.2. Expression érotique des partenaires

Les modèles sociosexuels de genre créeraient également une asymétrie dans l'expression érotique des partenaires. En effet, selon ces modèles, les femmes ne peuvent exprimer en toute liberté leurs besoins sexuels. Autrement, elles craignent d'être considérées comme des personnes dont la sexualité est déviante, sinon fondée sur la promiscuité (Holland *et al.*, 1990, 1991, 1992). En conséquence, plusieurs femmes se sentiraient mal à l'aise d'aborder expressément la question du condom avec leurs partenaires de peur que leurs propos ne soient interprétés par ces derniers comme une demande sexuelle implicite (Rosenthal *et al.*, 1998). Dans ce contexte, elles seraient tentées de déléguer aux hommes la prise en charge du condom puisqu'une telle initiative ne conviendrait pas aux codes de conduite sexuelle féminine (Browne et Minichiello, 1994 ; Holland *et al.*, 1990, 1991, 1992, 1994a et b ; Otis *et al.*, 1997).

Une autre manifestation de l'asymétrie dans l'expression érotique des partenaires, celle-là moins subtile, découle de la violence. En effet, la capacité d'autodétermination sexuelle des femmes paraît très affectée par des expériences coercitives dont elles sont malheureusement trop souvent victimes dans la sphère interpersonnelle. La coercition ou la crainte d'en être victimes ont des

implications déterminantes sur leur habileté à se protéger sexuellement contre l'infection au VIH (Amaro et Raj, 2000 ; Cohen *et al.*, 2000 ; El-Bassel *et al.*, 2000 ; Gielen, McDonnell et O'Campo, 2002 ; Kalichman et Stevenson, 1997 ; Zierler et Krieger, 1997). D'une part, ces expériences de violence constituent un facteur de vulnérabilité important qui amène les femmes à s'inscrire et à s'ancrer dans un espace social à risque (Damant *et al.*, 2002). Ces femmes gravitant dans cet univers de violence seraient alors tentées d'adopter des logiques de gestion des risques attribuables à la non-protection. D'autre part, comme en témoignent les travaux de Gomez et Marin (1993), les femmes qui craignent de susciter la colère chez leurs partenaires en leur demandant d'utiliser le condom auraient tendance à s'en abstenir. Cette crainte prédirait, elle aussi, le non-usage du condom. Toutefois, le déséquilibre de pouvoir dans les relations hommes-femmes peut ainsi s'exprimer de façon subtile. Certains hommes, sans avoir alors recours à la violence, refusent tout simplement de négocier l'utilisation du condom et d'autres le tolèrent seulement au début de la relation. Comme l'ont souligné avec insistance certaines chercheures d'orientation féministe, l'utilisation du condom ne tient pas à la simple possession d'une pièce de latex, mais encore faut-il que le partenaire y consente (Krieger et Fee, 1994).

Toutefois, il existe certaines variations quant au pouvoir et à l'autonomie des femmes dans la négociation des relations sexuelles. Plusieurs femmes refusent de se soumettre aux seuls désirs des hommes et confrontent le pouvoir masculin. Cependant, cette résistance ne semble pas être un phénomène généralisé chez les femmes ; elle semble encore être l'exception à la règle. De plus, lorsqu'elle est présente, cette résistance n'est pas toujours efficace. Elle est souvent de courte durée, diminuant au fur et à mesure que la relation se prolonge (Holland *et al.*, 1992). Les femmes ont ainsi tendance à se sentir à l'abri des risques face à l'infection au VIH en fonction de leur engagement affectif envers leurs partenaires (Lear, 1995, 1996 ; Maticka-Tyndale, 1992).

1.3. Autonomie sociale et économique

La construction asymétrique des modèles sociosexuels encourage la dépendance sociale et économique des femmes. En effet, devant se conformer aux exigences de soumission du modèle féminin, les femmes ne se retrouvent pas en position de force pour négocier le port du condom. Cette position désavantageuse augmente leurs risques de contracter le VIH (Maxwell et Boyle, 1995). Outre la dépendance sociale, la dépendance économique au partenaire module aussi la capacité des femmes à contrôler leur exposition au virus. D'une part, au sein de la cellule dyadique, les hommes bénéficient habituellement d'une plus grande part de revenus et d'un statut supérieur à celui des femmes. D'autre part, plusieurs femmes sont dépendantes du soutien économique de leurs partenaires. En conséquence, la sexualité devient une monnaie d'échange contre ce soutien

financier (Doyal, 1995). Dans ce contexte d'inégalités, la dépendance économique au partenaire affecte également la capacité de l'influencer à utiliser le condom (Amaro, 1995 ; Pivnick, 1993). Par exemple, une enquête réalisée à Los Angeles auprès de femmes afro-américaines révèle que les femmes dépendantes du soutien financier de leurs partenaires pour se loger sont significativement plus enclines à avoir des relations sexuelles non protégées avec eux (Wyatt et Dun, 1991). De plus, Quinn (1993) rapporte que les femmes à faibles revenus ont tendance à accorder une priorité aux bénéfices inhérents à leurs relations au détriment de leur santé.

Comme l'ont fait remarquer certaines chercheures féministes (Doyal, 1995 ; Zierler et Krieger, 1997), les inégalités économiques, dont sont victimes les femmes, accroissent leurs risques d'être infectées au VIH. À ce propos, une étude réalisée à Montréal auprès de femmes demeurant dans un quartier socioéconomiquement défavorisé, où le revenu médian est inférieur de 20 % au revenu moyen, a établi une corrélation entre la pauvreté et la séroposivité (Hankins, 1990). D'autres études réalisées dans un contexte américain semblent soutenir cette même association. Parmi elles, deux études de cohortes menées à l'échelle nationale auprès de 4 000 femmes provenant de 10 grands centres urbains américains indiquent que les Américaines atteintes du VIH vivent dans des conditions de pauvreté importantes (Barkan *et al.*, 1996 ; Moore *et al.*, 1995). De plus, le manque d'autonomie des femmes est renforcé par des inégalités économiques de genre plus larges. À cet égard, certaines données empiriques indiquent que les femmes vulnérables à l'infection au VIH sont plus démunies au plan économique que les hommes. Les données du programme de recherche NADR (National AIDS Demonstration Research), qui compte 6 609 femmes qui font usage de drogues injectables, montrent que ces femmes sont plus nombreuses à dépendre d'un revenu légal que ne le sont les hommes et, par conséquent, plus susceptibles de dépendre d'autres types de revenus. Ainsi, 30 % d'entre elles dépendent du soutien économique de leurs partenaires et 42 % ont recours à des sources de revenus illégales. De plus, ces femmes sont deux fois plus nombreuses à avoir un enfant à leur charge entraînant ainsi des dépenses supplémentaires (Brown et Weissman, 1993). Dans de telles circonstances, il n'est pas étonnant de constater que la plupart d'entre elles ont des relations sexuelles en échange d'argent augmentant ainsi les risques pour leur santé.

2. REPRODUCTION DE L'ASYMÉTRIE DES MODÈLES SOCIOSEXUELS DE GENRE : PRÉVENTION ET PROMOTION EN MATIÈRE DE VIH

Les actions de prévention et de promotion en matière de VIH paraissent non seulement modulées par l'asymétrie des modèles sociosexuels, mais elles les véhiculeraient et les renforceraient. En effet, le discours sous-jacent, actuellement

adressé aux femmes, sous-tend une définition déterministe et rationnelle de la sexualité. Il repose essentiellement sur une compréhension biomédicale étroite de la sexualité qui la circonscrit dans sa seule qualité physique d'être sexué ou d'avoir une activité sexuelle (*quality to being sexual or having sex*). Du coup, il omet de tenir compte du contexte social dans lequel la sexualité est construite et dans laquelle elle s'inscrit (Amaro, Raj et Reed, 2002 ; Few, 1997 ; Lear, 1995). En effet, les actions de prévention et de promotion en matière de VIH passent sous silence la construction asymétrique des modèles socioculturels de genre qui module la sexualité. C'est précisément au niveau contextuel que la construction asymétrique exprime toute sa signification et son influence sur les stratégies de gestion du risque au VIH. Suivant la perspective féministe, aucune action ne sera vraiment efficace tant que les inégalités de pouvoir et la construction sociale de la sexualité ne seront pas comprises et investies (Amaro et Raj, 2000 ; Holland *et al.*, 1990 ; Wilton, 1994). Autrement, en plus de leur inefficacité relative, les actions de prévention et de promotion deviennent une courroie de transmission de plus de ces inégalités de pouvoir.

2.1. Approche déterministe

Le discours de la santé publique en matière de VIH s'est essentiellement figé sous l'angle épidémiologique, à savoir autour des pratiques à risque et des pratiques préventives. Il s'est adressé aux femmes hétérosexuelles, se limitant presque exclusivement à leur conseiller de négocier l'utilisation du condom (Few, 1997) et, de façon secondaire, de s'orienter vers une réduction du nombre de partenaires (Wight, 1992). Ce dernier objectif reflète une certaine réticence qu'a la santé publique à reconnaître les femmes comme des actrices sexuelles au même titre que leurs pairs de sexe masculin, réticence ayant d'ailleurs été dénoncée par certaines féministes (Lear, 1995 ; Rosenthal *et al.*, 1998). En effet, la sexualité féminine ne semble vraiment reconnue et légitimée que dans la mesure où elle s'exerce dans un contexte de monogamie.

Or, en faisant du condom son principal, voire son unique arme dans la lutte contre le VIH auprès des femmes, la santé publique contribue, selon une perspective féministe, à renforcer la construction asymétrique des modèles sociosexuels de genre existants. En effet, la promotion quasi exclusive du condom à titre de stratégie préventive sous-entend l'exercice d'une sexualité où le condom est requis, donc une sexualité où la pénétration prime sur toute autre pratique. Ce discours qui propose une forme d'adéquation entre la sexualité et la pénétration, et, par conséquent, une adéquation entre les stratégies préventives et le condom, s'enracine dans une idéologie patriarcale dominante (Hart, 1993 ; Taylor, 1995). En effet, d'une part, il reproduit le paradigme suivant lequel les femmes doivent interpréter leur propre sexualité en donnant

préséance aux désirs masculins sans trop tenir compte de leurs besoins respectifs distincts. D'autre part, il confirme la construction sociosexuelle voulant que la pénétration représente l'objectif de toute rencontre sexuelle. Ce discours préventif ne propose donc pas aux hommes d'exprimer leur sexualité autrement que par la pénétration. Aussi, insidieusement, il incite et encourage les femmes à croire que la pénétration représente l'accomplissement ultime de la rencontre sexuelle avec un partenaire, ce qui a d'ailleurs été observé dans le cadre d'une étude réalisée auprès de jeunes femmes (Holland *et al.*, 1990). Il continue ainsi à prôner le plaisir et l'irresponsabilité de l'univers masculin, à savoir la pénétration, et à transférer dans l'univers féminin la responsabilité de la pratique sexuelle, comme si l'homme ne pouvait pas apprendre à être pleinement responsable ni de ses pulsions, ni de leurs conséquences.

La perspective féministe fait également ressortir les limites sexuelles que sous-tend le discours de la santé publique sur l'expression érotique des partenaires. Cette insistance sur le condom donne préséance à la pénétration et relègue aux oubliettes d'autres comportements sexuels, et plus particulièrement ceux qui ont une valeur hautement érogène pour les femmes (Hart, 1993 ; Holland *et al.*, 1991 ; Maxwell et Boyle, 1995). Pourtant, l'infection au VIH aurait été, dans ces circonstances, une belle occasion de faire la promotion de la santé sexuelle en encourageant tant les femmes que les hommes à s'ouvrir à une gamme variée de comportements sexuels et à explorer de nouveaux horizons avec leurs partenaires. On aurait pu ainsi favoriser l'émergence de nouveaux modèles sociosexuels permettant aux femmes de se définir à partir d'elles-mêmes plutôt qu'à partir des besoins sexuels masculins. En effet, la reconnaissance du désir féminin constitue la première étape vers la transformation de l'ordre patriarcal (Giffin, 1998).

2.2. Approche rationnelle

La plupart des actions de promotion du condom mettent l'accent sur les changements individuels (Amaro, 1995 ; Amaro et Raj, 2000 ; Amaro, Raj et Reed, 2002 ; Campbell, 1995 ; Logan, Cole et Leukefeld, 2002). Cette approche consiste essentiellement à informer les femmes des risques qu'elles courent lors de leurs relations sexuelles. Elle tient alors pour acquis qu'à la lumière de ces informations les femmes exerceront un choix éclairé face à leur santé (Bajos, 1997 ; Lear, 1995). Cette approche définit les comportements de santé, en l'occurrence l'usage du condom, comme étant ni plus ni moins qu'un choix rationnel lié à un style de vie particulier. Ainsi, selon cette perspective, les femmes sont perçues comme des consommatrices qui ont tout bonnement à faire un choix entre un produit sain et un autre qui ne l'est pas (Daykin et Naidoo, 1995).

Reposant sur la prémisse que les femmes exercent un complet contrôle personnel et rationnel sur leur santé, ce modèle ne tient nullement compte du contexte dans lequel les femmes ont précisément à négocier le condom avec leurs partenaires (Amaro, Raj et Reed, 2002 ; Campbell, 1995 ; Logan, Cole et Leukefeld, 2002) et avec elles-mêmes. En effet, l'adoption du condom dépasse le seul contrôle de la femme. D'une part, il repose sur la collaboration du partenaire sexuel qui est alors freiné par le modèle sociosexuel masculin qui lui commande la performance (Campbell, 1995) et, d'autre part, il contrevient au modèle sociosexuel féminin qui, octroyant au condom une valeur hautement symbolique (Galligan et Terry, 1993 ; Kline *et al.*, 1992), ternit la dimension romantique de l'amour. Le condom n'est pas un objet neutre. La décision de l'utiliser ou non ne repose pas principalement sur un rationnel de santé, mais sur des considérations symboliques et relationnelles. En effet, le condom n'est pas un objet inerte : il prend un sens à travers une relation entre deux partenaires (Lear, 1995). Cette double contrainte est donc minimisée par cette approche, sinon carrément omise.

Cette approche qui met l'accent sur la responsabilité individuelle laisse percer un autre paradoxe. En effet, même si l'utilisation du condom devrait, pour des considérations physiologiques, d'abord concerner le partenaire masculin dans la relation hétérosexuelle, la plupart des messages faisant la promotion du condom sont adressés aux femmes (Logan, Cole et Leukefeld, 2002). Ils attendent des femmes qu'elles prennent l'initiative d'utiliser le condom et soient responsables de son utilisation correcte. Ils encouragent même les femmes à l'intégrer dans leurs scénarios sexuels en l'installant sur leurs partenaires. Cette responsabilité des femmes semble s'inscrire dans une continuité historique. De tout temps, les femmes ont été responsables de la contraception et, à l'ère du sida, la responsabilité du port du condom leur incombe encore (Hart, 1993).

Cette critique fait écho aux revendications traditionnelles des féministes à l'égard de la promotion de la santé. En effet, certaines chercheures féministes s'insurgent contre le fait que les activités de promotion de la santé confèrent aux femmes la responsabilité de la santé de leurs proches sans pour autant se questionner sur le pouvoir réel dont elles disposent face à leurs partenaires. Ce paradoxe de la responsabilité sans le pouvoir (Daykin et Naidoo, 1995) transpire aussi dans les actions de promotion du condom qui sont assignées aux femmes. Ces actions qui mettent l'accent sur la responsabilité individuelle des femmes (Campbell, 1995 ; Holland *et al.*, 1992 ; Taylor, 1995) ne reconnaissent pas les nombreuses contraintes d'ordre sexuel, social et économique qui modulent leurs pratiques sexuelles et leurs choix face à l'infection au VIH (Amaro, Raj et Reed, 2002 ; Few, 1997).

Ces actions de promotion et de prévention pour lutter contre la propagation du VIH mettent l'accent sur la communication et la négociation, alors qu'en réalité, de nombreuses femmes sont dépourvues de pouvoir (Amaro et Raj, 2000 ; Campbell, 1995). D'ailleurs, elles devraient viser une négociation entre partenaires plutôt qu'une négociation avec le partenaire. En effet, le discours paraît demander aux femmes d'utiliser leurs stratégies personnelles et leurs habiletés individuelles dans le but de modifier le comportement masculin, sinon de changer les hommes. Au paradoxe de la responsabilité sans le pouvoir se joint alors celui du contrôle sans le pouvoir. Le discours fait ainsi trop appel au seul contrôle personnel des femmes, ce qui accentue l'écart des responsabilités entre partenaires (Logan, Cole et Leukefeld, 2002). En outre, cela engage et presse indûment les femmes à faire changer les hommes, renforçant du même coup la présomption que les femmes sont tenues personnellement responsables des comportements de leurs partenaires. Les hommes devraient donc être interpellés directement (Logan, Cole et Leukefeld, 2002), et ce, à partir de leur réalité d'homme et non par l'intermédiaire des femmes (Amaro et Raj, 2000 ; Campbell, 1995), afin qu'ils apprennent à prendre la responsabilité de leur santé. Ce genre de discours, hélas, toujours actuel, est de nature à perpétuer le modèle de la femme-mère plutôt qu'à amener les hommes à reconnaître en leurs partenaires des compagnes sexuées, ce qu'elles sont en réalité.

CONCLUSION

La problématique de départ a mis en évidence la vulnérabilité croissante des femmes face à l'infection au VIH. Nous avons alors formulé l'hypothèse que ce lourd bilan épidémiologique résultait d'une double contrainte, à savoir la construction asymétrique des modèles sociosexuels de genre et sa reproduction dans les actions de prévention et de promotion de la santé. À l'aide d'un cadre d'analyse féministe, nous avons, dans un premier temps, retracé la genèse de cette asymétrie dans un contexte social dominé par le genre masculin. Nous avons alors dégagé la construction des paradigmes sexuels masculin et féminin où la pénétration est proposée comme l'ultime accomplissement sexuel, imposant ainsi à la femme une articulation biaisée de sa propre sexualité. Ainsi, le condom, présenté comme la stratégie prioritaire de gestion de risque face au VIH, est facilement écarté par les deux partenaires pour des raisons différentes. Les hommes le perçoivent comme un obstacle à leur virilité et les femmes, à leur quête amoureuse. L'asymétrie devient encore plus manifeste au cœur même de l'expression érotique des partenaires, là où la femme subit de fortes pressions l'empêchant d'exprimer directement ses besoins en raison de son code de conduite et, parfois même, de la présence de coercition dans la sphère interpersonnelle. La dépendance sociale et économique des femmes accroît cette asymétrie, rendant difficile une saine gestion du risque entre partenaires.

Dans un deuxième temps, l'analyse des actions de prévention et de promotion a fait ressortir la reproduction de l'asymétrie des modèles sociosexuels de genre. Nous avons décelé la réticence de la santé publique à reconnaître la sexualité féminine dans un contexte autre que monogamique. Puis, nous avons démontré que l'utilisation du condom comme arme unique dans la lutte contre le VIH reproduit largement les paradigmes sexuels. De plus, l'approche déterministe et rationnelle proposée aux femmes pour gérer leur santé ne tient aucunement compte de l'aspect contextuel où elles doivent, paradoxalement, agir sans pouvoir réel et, plus encore, à partir de l'espace de l'autre. Les activités de prévention et de promotion de la santé confèrent aux femmes la responsabilité du condom, faisant de l'homme un enfant-roi et de la femme, une femme-mère. L'asymétrie est ainsi évidente. Alors que les actions de prévention et de promotion veulent enrayer l'infection au VIH, elles offrent un remède subtilement contaminé, car il demeure inextricablement lié aux modèles sociosexuels de genre.

Il convient alors de proposer un modèle constructiviste qui serait plus susceptible de répondre aux actions de prévention et de promotion de la santé publique. D'abord, les actions s'adressant aux hommes devraient s'attarder à la construction de la masculinité et tenter d'encourager la légitimation d'alternatives aux modèles sociosexuels existants (Amaro et Raj, 2000). Éventuellement, ces actions devraient les sensibiliser aux besoins sexuels et sociaux des femmes (Holland *et al.*, 1992). Quant aux actions de prévention et de promotion s'adressant aux femmes, elles devraient les aider à reconnaître leurs propres besoins et à négocier un changement du registre sexuel entre partenaires.

Ainsi, pour être efficace, la promotion du condom ne doit pas être centrée sur le seul niveau rationnel de l'information mais doit inclure la dimension affective, de façon à atteindre l'humain dans sa totalité. Certes, elle doit s'intéresser à la négociation et aux stratégies alternatives à l'usage du condom, en prenant en considération et sa valeur symbolique et le pouvoir masculin dans le cadre des rencontres sexuelles. De plus, elle doit reconnaître l'hétérogénéité du désir féminin tel qu'il est défini et vécu par les femmes elles-mêmes, tout en permettant aux deux partenaires de reconnaître leur diversité respective et d'exprimer les contradictions inhérentes à leurs expériences et responsabilités (Holland *et al.*, 1992). Cette perspective nouvelle offrirait un cadre plus respectueux des caractéristiques des deux sexes pour la promotion de la santé sexuelle.

Afin d'atteindre ces objectifs d'intervention, la santé publique devrait transformer ses paradigmes traditionnels de recherche et opter pour des approches participatives qui permettraient de donner une voix aux principaux concernés (Amaro et Raj, 2000). Puisque la sexualité est construite socialement, l'approche participative semble mieux adaptée à la complexité des phénomènes humains.

Cette approche met précisément l'accent sur l'émergence de la connaissance à travers les dimensions sociale, subjective ou dynamique. Enfin, la collaboration entre les chercheurs des diverses disciplines, et plus particulièrement ceux détenant une formation en sciences sociales, paraît essentielle si l'on veut un jour saisir dans sa globalité la vulnérabilité des femmes face à l'infection au VIH.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AMARO, H. (1995). « Love, Sex, and Power. Considering Women's Realities in HIV Prevention », *American Psychologist*, vol. 50, nº 6, p. 437-447.

AMARO, H. et A. RAJ (2000). « On the Margin : Power and Women's HIV Risk Reduction Strategies », *Sex Roles,* vol. 42, nºs 7/8, p. 723-749.

AMARO, H., A. RAJ et E. REED (2002). « Women Sexual Health : The Need for Feminist Analysis in Public Health in the Decade of Behavior », *Psychology of Women Quarterly,* vol. 25, nº 4, p. 324-334.

BAJOS, N. (1997). « Social Factors and the Process of Risk Construction in HIV Sexual Transmission », *AIDS Care*, vol. 9, nº 2, p. 227-237.

BARKAN, S. *et al.* (1996). *Sexual Identity and Behavior Among Women with Female Sexual Partners in the Women's Interagency HIV Study (WIHS)*, Vancouver, International AIDS Conference.

BROWN, V.B. et G. WEISSMAN (1993). « Women and Men Injection Drug Users : An Updated Look at Gender Differences and Risk Factors », dans B.S. Brown et G.M. Beschnes (dir.), *Handbook on Risk of AIDs Injection Drug Users and Sexual Partners,* Westport, Greenwood Press.

BROWNE, J. et V. MINICHIELLO (1994). « The Condom : Why More People Don't Put It On », *Sociology of Health and Illness,* vol. 16, nº 2, p. 229-251.

CAMPBELL, C.A. (1995). « Male Gender Roles and Sexuality : Implications for Women's AIDS Risk and Prevention », *Social Science and Medicine,* vol. 41, nº 2, p. 197-210.

COHEN, M. *et al.* (2000). « Domestic Violence and Childhood Sexual Abuse in HIV-infected Women and Women at Risk for HIV », *American Journal of Public Health*, vol. 90, nº 4, p. 560-565.

CONNELL, R.W. (1987). *Gender and Power,* Standford, Standford University Press.

DAMANT, D. *et al.* (2002). « À l'impossible elles sont tenues ! La prévention du VIH/SIDA chez les femmes habitant un univers social à risque : des histoires de violence », dans G. Godin, J. J. Lévy et G. Trottier (dir.), *Vulnérabilités et prévention VIH/SIDA. Enjeux contemporains*. Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval, p. 84-97.

DANILUK, J. (1991). « Female Sexuality : An Enigma », *Revue canadienne de counseling*, vol. 25, nº 4, p. 433-446.

DAYKIN, N. et J. NAIDOO (1995). « Feminist Critiques of Health Promotion », dans R. Bunton, S. Nettleton et R. Burrows (dir.), *The Sociology of Health Promotion. Critical Analyses of Consumption, Lifestyle and Risk*, Londres, Routledge, p. 59-69.

DOYAL, L. (1994). « HIV and AIDS : Putting Women on the Global Agenda », dans L. Doyal, J. Naidoo et T. Wilton (dir.), *AIDS : Setting a Feminist Agenda*, Londres, Taylor & Francis, p. 11-29.

DOYAL, L. (1995). *What Makes Women Sick. Gender and the Political Economy of Health*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.

EL-BASSEL, N. *et al.* (2000). « Fear and Violence : Raising the HIV Stakes », *AIDS Education and Prevention*, vol. 12, nº 2, p. 154-170.

FEW, C. (1997). « The Politics of Sex Research and Constructions of Female Sexuality : What Relevance to Sexual Health Work with Young Women ? », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 25, nº 3, p. 615-625.

GALLIGAN, R.F. et TERRY, D.J. (1993). « Romantic Ideals, Fear of Negative Implications, and the Practice of Safe Sex », *Journal of Applied Social Psychology*, vol. 23, nº 20, p. 1685-1711.

GIELEN, A.C., K.A. MCDONNELL et P.J. O'CAMPO (2002). « Intimate Partner Violence, HIV Status, and Sexual Risk Reduction », *AIDS and Behavior*, vol. 6, nº 2, p. 107-116.

GIFFIN, K. (1998). « Beyond Empowerment : Heterosexualities and the Prevention of AIDS », *Social Science and Medicine*, vol. 46, nº 2, p. 151-156.

GOMEZ, C. et C. MARIN (1993). *Can Women Demand Condom Use ? Gender and Power in Safer Sex*. Berlin, Conference on AIDS.

HANKINS, C.A. (1990). « HIV Infection Among Quebec Women Giving Birth to Live Infants », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 143, nº 9, p. 885-893.

HART, G. (1993). « Safer Sex : A Paradigm Revisited », dans P. Aggleton, P. Davies et G. Hart (dir.), *AIDS : Facing the Second Decade*, Londres, Falmer Press, p. 73-81.

HOLLAND, J. *et al.* (1990). « Sex, Gender and Power : Young Women's Sexuality in the Shadow of AIDS », *Sociology of Health and Illness*, vol. 12, nº 3, p. 336-350.

HOLLAND, J. *et al.* (1991). « Between Embarrassment and Trust. Young Women and the Diversity of the Condom Use », dans P. Aggleton, G. Hart et P. Davies (dir.), *AIDS Responses and Care*, Londres, Falmer Press.

HOLLAND, J. *et al.* (1992). « Risk, Power and the Possibility of Pleasure : Young Women and Safer Sex », *AIDS Care*, vol. 4, nº 3, p. 273-282.

HOLLAND, J. *et al.* (1994a). « Desire, Risk and Control : The Body as a Site of Contestation », dans L. Doyal, J. Naidoo et T. Wilton (dir.), *AIDS : Setting a Feminist Agenda*, Londres, Taylor & Francis, p. 61-79.

HOLLAND, J. *et al.* (1994b). « Achieving Masculine Sexuality : Young Men's Strategies for Managing Vulnerability », dans L. Doyal, J. Naidoo et T. Wilton (dir.), *AIDS : Setting a Feminist Agenda*, Londres, Taylor & Francis, p. 122-148.

JONES, R. (2002). « The Relations of Dyadic Trust, Sensation-seeking, and Sexual Imposition with Sexual Risk Behaviors in Young, Urban Women with Primary and Non-primary Male Partners », *The Sciences and Engineering*, vol. 62, nº 10-B, p. 4467.

KALICHMAN, S.C. et L.Y. STEVENSON (1997). « Psychological and Social Factors Associated with Histories of Risk for Human Immunodeficiency Virus Infection Among African-American Inner-city Women », *Journal of Women's Health*, vol. 6, nº 2, p. 209-217.

KLINE, A., E. KLINE, et E. OKEN (1992). « Minority Women and the Sexual Choice in the Age of AIDS », *Social Science and Medicine*, vol. 34, nº 4, p. 447-457.

KRIEGER, N. et E. FEE (1994). « Man-made Medicine and Women's Health : The Biopolitics of Sex/Gender and Race/Ethnicity », dans E. Fee et N. Krieger (dir.), *Women's Health, Politics, and Power : Essays on Sex/Gender, Medicine and Public Health*, New York, Bayood, p. 11-29.

LEAR, D. (1995). « Sexual Communication in the Age of AIDS : The Construction of Risk and Trust Among Young Adult », *Social Science and Medicine*, vol. 41, nº 9, p. 1311-1323.

LEAR, D. (1996). « You're gonna be naked anyway. College Students Negotiating Safer Sex », *Qualitative Health Research*, vol. 6, nº 1, p. 112-134.

LÉVY, J. *et al.* (1999). *Risques face au sida, relations de pouvoir et styles de communication sexuelle chez les étudiants des cégeps anglophones du Québec,* Montréal, Université du Québec à Montréal.

LOGAN, T.K., J. COLE et C. LEUKEFELD (2002). « Women, Sex, HIV : Social and Contextual Factors, Meta-analysis of Published Interventions, and Implications for Practice and Research », *Psychological Bulletin*, vol. 128, nº 6, p. 851-885.

MATICKA-TYNDALE, E. (1992). « Social Construction of HIV Transmission and Prevention Among Heterosexual Young Adults », *Social Problems*, vol. 39, nº 3, p. 238-252.

MAXWELL, C. et M. BOYLE (1995). « Risky Heterosexual Practices Amongst Women over 30 : Gender, Power and Long Term Relationships », *AIDS Care*, vol. 7, nº 3, p. 277-293.

MILLET, K. (1970). *La politique du mâle,* Paris, Stock.

MOORE, S.M. et D.A. ROSENTHAL (1994). « Dimensions of Adolescent Sexual Ideology », *Australian Educational and Developmental Psychologist*, vol. 11, p. 8-14.

MOORE, J. *et al.* (1995). *Factors Associated with Stress and Distress Among HIV-infected and Uninfected Women*, Washington, D.C, HIV and Women Conference.

OTIS, J. *et al.* (1997). « Gender Differences in Sexuality and Interpersonal Power Relations Among French-speaking Young Adults from Quebec : A Province-wide Study », *The Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 6, nº 1, p. 17-28.

PATTON, C. (1994). *Last Served ? Gendering the HIV Pandemic*, Londres, Taylor & Francis.

PIVNICK, A. (1993). « HIV Infection and the Meaning of Condoms », *Cultural and Medical Psychiatry*, vol. 17, nº 4, p. 431-453.

QUINN, S.C. (1993). « AIDS and the African-American Women : Triple Burden of Race, Class, and Gender », *Health Education Quarterly*, vol. 20, nº 3, p. 305-320.

ROSENTHAL, D., S. GIFFORD et S. MOORE (1998). « Safe Sex or Safe Love : Competing Discourse ? », *AIDS Care*, vol. 10, nº 1, p. 35-47.

SANTÉ CANADA (2002a). *Le VIH et le sida au Canada : rapport de surveillance au 30 juin 2002.* Division de l'épidémiologie et de surveillance du VIH/sida, Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose, Ottawa, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.

SANTÉ CANADA (2002b). *Le VIH et le sida chez les femmes, Actualités en épidémiologie*, Ottawa, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.

STEWART, F. (1996). *Mounting the Challenge : Young Women, (Hetero) sexuality and Safe Sex*, Thèse de doctorat, Melbourne, La Trobe University.

TAYLOR, B. M. (1995). « Gender-power Relations and Safer Sex Negotiation », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 22, nº 4, p. 687-693.

WIGHT, D. (1992). « Impediments to Safer Heterosexual Sex : A Review of Research with Young People », *AIDS Care*, vol. 4, nº 1, p. 11-21.

WILKINSON, S. et C. KITZINGER (1993). *Heterosexuality a Feminism and Psychology Reader*, Thousand Oaks, Sage Publications.

WILTON, T. (1994). « Feminism and the Erotics of Health Promotion », dans L. Doyal, J. Naidoo, T. Wilton (dir.), *AIDS : Setting a Feminist Agenda.* Londres, Taylor & Francis, p. 80-94.

WYATT, G.E. et K.M. DUNN (1991). « Examining Predictors of Sex Guilt in Multiethnic Samples of Women », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 20, nº 5, p. 471-485.

ZIERLER, S. et N. KRIEGER (1997). « Reframing Women's Risk : Social Inequalities and HIV Infection », *Annual Review of Public Health*, vol. 18, p. 401-436.

C H A P I T R E 6

STRATÉGIES D'ADAPTATION AU RISQUE D'INFECTION AU VIH CHEZ LES JEUNES FEMMES D'ORIGINE HAÏTIENNE

Une réalité multidimensionnelle et dynamique

Viviane LEAUNE

Cette recherche vise à mieux comprendre les stratégies de gestion du risque d'infection au VIH adoptées par les jeunes femmes d'origine haïtienne. Elle fait suite à une étude épidémiologique réalisée entre 1994 et 1996 auprès de 5039 Montréalais d'origine haïtienne (Adrien *et al.*, 1999). Dans cette étude, la prévalence de l'infection au VIH s'élevait à 1,3 % pour l'ensemble de l'échantillon. On observait une différence importante entre la prévalence chez les personnes récemment arrivées[1] (2,2 %) et celles appartenant à la seconde génération

1. Personnes séjournant au Canada depuis cinq ans et moins.

d'immigrants[2] (0,1 %). Par ailleurs, on rapportait une plus grande vulnérabilité des femmes à l'infection au VIH (plus faible utilisation du condom et prévalence élevée du multipartenariat des hommes).

Si cette étude fournit des informations très utiles sur les comportements à risque et de protection au sein de la communauté d'origine haïtienne de Montréal, elle offre peu ou pas d'informations sur les contextes de prise de risque ni sur les modes de gestion du risque. Pour mieux comprendre la construction des stratégies de gestion du risque, une approche qualitative auprès de jeunes femmes d'origine haïtienne s'imposait.

1. QUESTION DE RECHERCHE ET APPROCHE THÉORIQUE

Il s'agissait de comprendre comment les stratégies de gestion du risque chez les jeunes femmes d'origine haïtienne se construisent dans l'interaction entre la trajectoire personnelle, le contexte relationnel et interactionnel de la relation et le contexte macrosocial et culturel. Pour répondre à cette question, un cadre théorique alliant une approche sociorelationnelle, féministe et socioculturelle a été retenu. Ces approches cherchent à comprendre comment le risque est vécu à l'intérieur d'interactions sociales en s'efforçant de décrire les significations sociales qui sont reliées à la prise de risque ainsi que le processus social par lequel les individus arrivent à associer ces significations à leurs comportements. En outre, la prise ou non de risque n'est plus appréhendée comme le résultat de calculs individuels, mais comme le produit d'effets combinés de facteurs sociaux et d'actions négociées entre individus. Ces approches se distinguent donc des approches dites individuelles (Bajos et Ludwig, 1995 ; Bloor *et al.*, 1992 ; Ingham, Woodcock et Stenner, 1992 ; Moatti, Beltzer et Dab, 1993) qui appréhendent la prise de risque principalement comme un acte individuel et volontaire.

1.1. APPROCHE SOCIORELATIONNELLE

L'approche définie comme sociorelationnelle s'inspire principalement des travaux européens (Bajos et Marquet, 2000 ; Giami et Dowsett, 1996 ; Ingham et Van Zessen, 1997 ; Van Campenhoudt, 1997, 1998). Ces auteurs ne cherchent pas à expliquer les comportements par les seules caractéristiques des individus, mais également par les caractéristiques de la relation. Van Campenhoudt (1998) définit la relation comme l'ensemble des influences réciproques entre les

2. Il s'agit d'individus qui sont nés au Canada et dont au moins un parent est né en Haïti ou qui sont arrivés avant l'âge de 15 ans et résident au Canada depuis au moins dix ans.

partenaires, qu'ils soient ou non face à face, créant le cadre et la signification de leurs relations sexuelles. Cette perspective ne sous-estime pas les éléments contextuels plus larges ou les caractéristiques individuelles, mais les situe en rapport avec la relation.

1.2. Approche féministe

Selon l'approche féministe, les relations de pouvoir sont appréhendées comme une caractéristique structurelle des relations des jeunes femmes. L'habileté des femmes à choisir des pratiques sécuritaires ou à refuser des activités risquées n'est pas toujours une question de libre choix entre partenaire égaux, mais celle d'une négociation de relations sociales structurellement inégales (Giffin, 1998 ; Holland *et al.*, 1992 ; Holland et Ramazanoglu, 1994 ; Quinn, 1993 ; Gupta et Weiss, 1993). Les différences de genre observées dans les comportements et attitudes au regard des relations amoureuses et sexuelles sont appréhendées comme le résultat d'un processus particulier de socialisation.

1.3. Approche socioculturelle

Lorsqu'on travaille dans des communautés immigrantes ou dites « ethniques », la notion de culture est souvent malencontreusement reliée à la notion de vulnérabilité. Selon Barnett et Grellier (1996), les recherches qui se rapportent à une perspective de la culture comme une croyance définissent de façon trop étroite le concept de culture. Ces auteurs privilégient une perspective qu'ils nomment *culture as action* et qui fait valoir l'impossibilité de séparer le culturel des contextes sociaux, économiques et environnementaux conduisant à la vulnérabilité. Cette perspective met l'accent sur l'adaptabilité et la variabilité de la culture qui change constamment suivant les conditions matérielles, sociales, politiques et environnementales. Dans le processus migratoire, l'adaptation à de nouveaux milieux se traduit par une redéfinition constante des schèmes culturels et sociaux chez les migrants (Espin, 1999 ; Hurtado, 1997 ; Marin *et al.*, 1993).

1.4. Cadre conceptuel

Le tableau 1 reprend les différents éléments du cadre conceptuel multiniveau : le premier niveau concerne la trajectoire socio-individuelle, le deuxième renvoie aux caractéristiques de la relation et le troisième vise les contextes macrosociaux et culturels. Ces trois niveaux sont traversés par différentes temporalités qui modifient l'influence des différents éléments dans l'adoption ou non de stratégies de gestion du risque. L'étude de la vulnérabilité à l'infection au VIH doit examiner les situations sociales dans lesquelles la vulnérabilité survient et s'accroît. Cet examen permet de faire une distinction entre la vulnérabilité

Tableau 1
Cadre conceptuel

Trajectoire socio-individuelle	Contexte relationnel	Contexte socioculturel
– Cycle de vie : âge, niveau de scolarité, statut socioéconomique, état civil, période d'immigration, etc. – Identité sociale. – Croyances et représentations au regard de la santé, de la sexualité et du corps.	– Contexte de la relation : les caractéristiques culturelles, ethniques et sociales des partenaires, les relations de pouvoir, les normes gouvernant la relation, etc. – Signification de la relation pour les partenaires : investissement respectif des partenaires dans la relation, attentes par rapport à la relation, etc. – Compétences relationnelles des partenaires : communication entre les partenaires ; capacité de négociation, etc.	– Contexte macrosocial (pays d'origine et d'immigration) : contexte économique et social, développement institutionnel (éducation et santé), etc. – Contextes socioculturels de socialisation (pays d'origine et d'immigration) : la famille, les institutions d'éducation et d'information, médias, etc. – Normes socioculturelles : normes reliées aux rapports de genre, à la sexualité, à la santé, etc. – Contexte d'immigration : situation socioéconomique de la communauté immigrante d'appartenance dans la société d'accueil (niveau d'intégration de la population, tensions entre la communauté immigrante et la société d'accueil, etc.).

Temporalités

- du processus migratoire (durée de séjour dans le pays d'immigration, phases d'adaptation, processus d'acculturation, etc.)
- des partenaires dans la relation (leurs positions dans leur cycle de vie, leurs expériences sexuelles, les étapes de la prise de décision);
- de la relation (rang de la relation dans la vie amoureuse, les phases de la relation);
- de la société (le développement économique, culturel, social et politique, des structures institutionnelles, éducationnelles et de santé).

identitaire, la vulnérabilité relationnelle et la vulnérabilité contextuelle, tout en prenant en compte les liens entre ces différents niveaux (Delors et Hubert, 2000 ; Van Campenhoudt, 1997 ; Bajos et Marquet, 2000).

La dimension temporelle est un élément important pour une meilleure compréhension de la gestion du risque.

Concernant la temporalité reliée au processus migratoire, l'âge au moment de l'immigration et la durée de séjour influencent le degré d'adaptation à la nouvelle société et le degré d'acculturation. Plus les individus ont été exposé tôt à de nouvelles normes sociales et culturelles, plus le niveau d'acculturation est élevé et plus ils sont en rupture avec les schèmes sociaux et culturels de leur communauté d'origine (Potvin, 1997 ; Espin, 1999 ; Hurtado, 1997 ; Racine, 1999).

Pour ce qui est de la temporalité de la relation, une plus longue durée est souvent un indice du degré de familiarité entre les partenaires, laquelle familiarité peut accroître les sentiments de sécurité entre les partenaires sans que ces sentiments soient toujours justifiés. Le condom symbolise souvent un manque de confiance envers le partenaire. Il n'est donc pas étonnant qu'un objet qui symbolise le non-engagement ne puisse pas se maintenir lorsque la relation se prolonge et surtout lorsque des sentiments amoureux et un désir d'engagement sont impliqués. La temporalité de la relation se combine avec d'autres temporalités, telle la position des partenaires dans leur cycle de vie respectif.

2. MÉTHODOLOGIE

Dans un premier temps, une vingtaine d'entrevues qualitatives ont été réalisées auprès de personnes-ressources œuvrant dans la population d'origine haïtienne. Vingt-trois entrevues ont été menées dans la région de Montréal et cinq entrevues lors d'un séjour en Haïti à l'hiver 1999. L'objectif de ces entrevues était de recueillir les perceptions des personnes-ressources sur les principaux contextes à risque pour la transmission du VIH dans la communauté d'origine haïtienne. Ces entrevues ont aussi permis de repérer différents lieux de recrutement pour les jeunes femmes et jeunes hommes. Le recrutement s'est fait par le biais des organismes communautaires ou écoles pour adultes et en utilisant la technique « boule de neige ».

Les jeunes gens, qui devaient être âgés entre 18 et 29 ans, étaient divisés en deux groupes, ceux appartenant à la première génération d'immigration[3] et ceux appartenant à la deuxième génération[4]. En plus de la durée de séjour et de

3. Soit ceux qui résidaient au Canada depuis moins de dix ans.

4. Il s'agit d'individus qui sont nés au Canada et dont au moins un parent est né en Haïti ou qui sont arrivés avant l'âge de 15 ans et résident au Canada depuis au moins dix ans.

l'âge, le niveau de scolarité a été retenu comme variable pour construire l'échantillon. Dix-sept jeunes femmes et dix jeunes hommes ont accepté de participer à une entrevue d'une durée moyenne d'une heure trente.

La majorité des jeunes femmes étaient âgées de 24 ans et plus (14/17). Onze jeunes femmes appartenaient à la seconde génération d'immigration et six à la première. Quant à la scolarité, les jeunes femmes se répartissaient dans les trois niveaux de scolarité (secondaire, collégial et universitaire). Pour les jeunes hommes, il a été plus difficile de joindre ceux âgés de 24 ans de même que ceux des niveaux collégial et universitaire.

Dans un premier temps, nous avons procédé à une analyse de chacune des entrevues (analyse verticale) où les trois niveaux suivants ont été examinés : individuel, relationnel/interactionnel et socioculturel (Mauthner et Douce, 1998). L'objectif était de connaître les significations, le sens et les processus impliqués dans les attitudes et comportements des jeunes femmes et jeunes hommes. Cette analyse a permis de dégager les thèmes principaux qui ont ensuite été étudiés pour l'ensemble des jeunes gens (analyse horizontale). Les analyses ont été faites à l'aide du logiciel NUDIST.

3. RÉSULTATS

3.1. TECHNIQUE D'ENTREVUE ET SUJETS RELIÉS AUX RELATIONS AMOUREUSES

En dehors d'une situation d'intimité sexuelle, il est souvent difficile d'aborder explicitement le sujet des pratiques sexuelles. Dans les enquêtes par entretien sur la vie personnelle et affective des personnes, l'activité sexuelle est peu abordée, car les gens sont souvent très réticents à objectiver leurs actes sexuels par le langage, refusant ainsi que leurs pratiques sexuelles soient traitées comme un objet indépendant des significations qu'elles ont pour eux (Bozon, 1999). Lorsque les personnes sont appelées à parler de leurs activités sexuelles, elles ne font souvent que parler des étapes de leur relation. Ainsi, les expériences sexuelles réussies seront désignées comme des moments de tendresse, de passion, de fusion, alors que les mauvaises expériences sont reliées à l'ennui, à la mésentente, à la froideur, à l'indifférence et au manque d'attention du partenaire (Bozon, 1999). Lorsque les jeunes femmes étaient invitées à parler de leurs relations sexuelles avec leur partenaire, beaucoup d'entre elles évoquaient un manque d'attention quand les relations étaient insatisfaisantes et le contraire lorsque celles-ci étaient satisfaisantes.

3.2. Type de partenaires et de relations

Le tableau 2 présente l'ensemble des relations déclarées par les jeunes femmes selon leur rang dans la trajectoire amoureuse de chacune d'elles. Chaque relation est caractérisée par deux éléments : 1) si oui ou non le partenaire appartenait à la même génération d'immigrants (M indiquant que le partenaire était d'origine haïtienne et de la même génération, D une génération différente et H un partenaire en Haïti) ou était d'une autre origine (Q pour origine québécoise et A pour d'origine africaine) et 2) s'il s'agissait d'une relation régulière ou occasionnelle (R ou O en exposant dans le tableau).

Tableau 2

Types de relations et caractéristiques des partenaires, selon le rang de la relation, jeunes femmes

	Génération immigration – Jeunes femmes																
Rang de la relation	**2e génération**									**1re génération**							
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**	**14**	**15**	**16**	**17**
1	M^R	M^O	M^R	M^R	M^5	M^R	M^{C+E}	M^O	H^1	M^R	M^R	M^O	H^R	H^{C+E}	H^R	H^{R+E}	H^{m2+E}
2	M^R	D^R		M^R	Q^R	M^R		M^O	D^{R+E}	M^R		M^O	D^R		H^R	H^R	
3	M^R			Q^R	D^R	M^R			D^{C+E}	M^R					M^{m+E}	H^R	
4	D^R			M^R	D^{O+E}	M^R				M^R						M^R	
5				M^R	D^R	A^m											

Caractéristiques du partenaire : origine et génération d'immigration
M : Relation avec partenaire d'origine haïtienne et de la même génération d'immigration.
D : Relation avec partenaire d'origine haïtienne mais de génération d'immigration différente (p. ex., jeune femme de la 2e génération et partenaire de la 1re génération).
Q : Partenaire d'origine québécoise.
A : Partenaire d'origine africaine.
H : Partenaire d'origine haïtienne, relation en Haïti.

Type de relation
M : Mariée avec partenaire.
C : Relation régulière avec cohabitation.
R : Relation régulière.
O : Relation occasionnelle ou de très courte durée où l'engagement n'a pas été considéré.

Autres caractéristiques de la relation
E : Enfant avec le partenaire.
1 : Relation en Haïti lors d'un retour (séjour entre l'âge de 13 ans et 18 ans).
2 : Partenaire connu en Haïti avec lequel la jeune femme est mariée mais qui vit en Floride.

L'ensemble des jeunes femmes ont eu leur première relation avec un partenaire d'origine haïtienne. Pour la plupart des relations, le partenaire appartenait à la même génération d'immigrants. Quatre jeunes femmes de la deuxième génération ont eu des relations avec des partenaires de la première génération.

Les jeunes femmes caractérisent presque toujours leur relation comme régulière. Parmi les jeunes femmes de la seconde génération, sur les 33 relations décrites, trois seulement étaient considérées comme occasionnelles ou de courte durée. Parmi les jeunes femmes de la première génération, une seule rapporte deux relations de courte durée. Mentionnons que, sur les six jeunes femmes de la première génération, deux étaient déjà mariées en partant d'Haïti et avaient le même conjoint au moment de l'entrevue.

Les jeunes hommes ont parlé plus en termes de relations occasionnelles ou de courte durée. Il était difficile de leur demander de parler chronologiquement de leurs relations, à l'exception de celles qualifiées de régulières (tableau 3). Concernant les relations occasionnelles ou de courte durée, la plupart des jeunes hommes ont eu des relations avec des jeunes femmes de différentes origines. Pour les relations régulières, il s'agissait généralement de partenaires d'origine haïtienne de la même génération.

Tableau 3

Types de relations et caractéristiques des partenaires, selon le rang de la relation, jeunes hommes

	Génération d'immigration – Jeunes hommes									
Relations	**2e génération**				**1re génération**					
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**
Occasionnelles	H	HQ	HQA	HQA	HQA	HQA	HQA	H	HQ	H
Régulières										
1			A	M	M	M	Q	M	D	
2			Q	M			D	M	M	
3									D	

Caractéristiques des partenaires

- Relations occasionnelles :
  H : Partenaire d'origine haïtienne.
  Q : Partenaire d'origine québécoise.
  A : Partenaire d'une autre origine.
- Relations régulières :
  M : Partenaire d'origine haïtienne de la même génération d'immigration.
  D : Partenaire d'origine haïtienne de génération d'immigration différente.
  Q : Partenaire d'origine québécoise.
  A : Partenaire d'une autre origine.

3.3. Multipartenariat

Toutes les jeunes femmes dénoncent le multipartenariat des hommes d'origine haïtienne. Elles l'abordent souvent d'elles-mêmes et en parlent facilement. Leur attitude à l'égard du multipartenariat des hommes va de la résignation à la révolte. Beaucoup ont été témoins dans leur famille du multipartenariat de leur père ou de leurs oncles, plusieurs l'ont vécu à l'intérieur de certaines de leurs relations et toutes sont méfiantes quant à la fidélité de leur partenaire actuel ou futur. Qu'il s'agisse des jeunes femmes de la deuxième ou de la première génération, leurs réactions face au multipartenariat se ressemblent. Elles font souvent le constat d'une résignation de leur mère et tantes face à une situation que ces dernières vivaient comme inéluctable. Ces expériences familiales ont façonné leurs perceptions des hommes haïtiens en plus d'animer chez certaines un sentiment de révolte.

Les jeunes femmes associent le risque de transmission du VIH au multipartenariat des hommes et le présentent comme le principal contexte à risque. La non-utilisation du condom est perçue comme un comportement à risque principalement dans le cadre d'une éventuelle infidélité du partenaire. Étonnement, plusieurs jeunes femmes prennent peu en considération le passé sexuel de leur partenaire comme un danger potentiel de transmission du VIH.

Quant aux jeunes hommes, si plusieurs reconnaissent et parfois dénoncent le multipartenariat des hommes de leur communauté d'origine, ils ne le considèrent pas comme un contexte à risque pour la transmission du VIH. Pour les jeunes hommes, le risque de transmission de maladies lors de rapports sexuels est clairement associé à la non-utilisation du condom, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'une partenaire que l'on connaît peu ou qui a « mauvaise réputation ». Toutefois, les jeunes hommes sont plus préoccupés par le risque de grossesse que celui de transmission du VIH.

3.4. Stratégies de gestion du risque

La première stratégie citée pour se protéger est le recours au condom. Toutefois, d'autres stratégies sont utilisées : sélection du partenaire, bonne connaissance du partenaire avant la première relation sexuelle et passation d'un test de dépistage. Les jeunes femmes ont souvent recours à une combinaison de ces stratégies, comme d'autres études l'ont montré (Paicheler, 2000 ; Ingham et van Zessen, 1998).

Le tableau 4 présente les différentes relations selon la fréquence d'utilisation du condom : **UR** indique une utilisation régulière, **UI** une utilisation irrégulière, **N** les relations sans utilisation du condom et **D** celles où il y a eu utilisation au début et ensuite arrêt. Parmi ces dernières, avant de cesser d'utiliser le condom, trois jeunes femmes ont passé un test de dépistage du VIH.

Tableau 4

Utilisation du condom selon la relation, jeunes femmes

	Génération immigration – Jeunes femmes																
Rang de la relation	**2e génération**											**1re génération**					
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**	**14**	**15**	**16**	**17**
1	UR^{R}	UR^{O}	UR^{R}	UR^{R}	N^{R+} T^{MTS}	UR^{R}	D^{RC+E}	UR^{O}	N^{1}	N^{R}	UR^{R}	N^{O}	UI^{R}	UI^{C+E}	N^{R}	N^{R+E}	UI^{m2+E}
2	UR^{R}	UI^{R}		UR^{R}	UR^{R}	UI^{R}		UR^{O}	UI^{R+E}	UI^{R}		N^{N}	N^{R}		UI^{R}	UR^{R}	
3	UR^{R}			DR^{R}	UR^{R}	DR^{R}			N^{C+E}	UI^{R}					N^{m+E}	UI^{R}	
4	UR^{R}			UR^{R}	UI^{O+E}	UI^{R}				UI^{R}						DR^{R+} T^{VIH}	
5				UR^{R}	DR^{R+} T^{VIH}	DR^{m+} T^{VIH}											

Fréquence d'utilisation du condom
UR : utilisation régulière
UI : utilisation irrégulière
DR : utilisation du condom au début de la relation
N : non-utilisation

Test de dépistage
T^{MTS} : test de dépistage de maladies transmissibles sexuellement mais pas test de dépistage du VIH.
T^{VIH} : test de dépistage du VIH.

Type de relation
^{M} : Mariée avec partenaire.
^{C} : Relation régulière avec cohabitation.
^{R} : Relation régulière.
^{O} : Relation occasionnelle ou de très courte durée où l'engagement n'a pas été considéré.
^{E} : Enfant avec le partenaire.

L'utilisation du condom est plus fréquente chez les jeunes femmes de la deuxième génération. Sur les 33 relations relatées par celles-ci, l'utilisation du condom a été régulière pour 16 relations et absente pour seulement trois relations. Pour les jeunes femmes de la première génération, il y a eu utilisation régulière du condom dans le cadre d'une seule relation sur 13 décrites. Le condom n'a pas été utilisé dans six relations.

4. DISCUSSION

4.1. Types de partenaires et de relations

Le fait que les jeunes femmes aient principalement des partenaires d'origine haïtienne, alors que les jeunes hommes rapportent des partenaires de différentes origines, confirme les propos des personnes-ressources voulant que peu de jeunes femmes d'origine haïtienne aient des relations avec des partenaires d'autres origines. Les jeunes hommes rapportent des partenaires de différentes origines surtout dans le cadre de relations occasionnelles, mais la plupart des partenaires régulières sont d'origine haïtienne. Par ailleurs, le réseau social des jeunes femmes et jeunes hommes explique en grande partie le fait que leur partenaire d'origine haïtienne soit généralement de la même génération d'immigration. Il y a peu de relations entre partenaires de générations d'immigration différentes.

Les jeunes femmes caractérisent souvent leur relation comme régulière et expriment fréquemment le souhait d'un engagement. En revanche, la majorité des relations décrites par les jeunes hommes sont occasionnelles. L'engagement pour les jeunes hommes n'est pas considéré à chaque relation et il est envisagé plus tard dans leur cycle de vie (Peart, Rosenthal et Moore, 1996). La recherche d'un engagement chez les jeunes femmes peut être un facteur de vulnérabilité dans le sens que la non-utilisation du condom représente une preuve de cet engagement.

4.2. Multipartenariat

Le multipartenariat est le principal contexte à risque relevé par les jeunes femmes. Dans l'étude épidémiologique auprès de Montréalais d'origine haïtienne, 40 % des hommes avaient déclaré avoir eu plus d'un partenaire au cours des douze derniers mois, alors que ce pourcentage s'élevait à 17 % dans une étude réalisée dans la population générale du Québec en 1996 (Adrien *et al.,* 1999). Les déclarations des jeunes femmes confirment ce phénomène.

Le multipartenariat n'est certes pas un phénomène propre à la société haïtienne. Mais la facilité avec laquelle les jeunes femmes en parlent et le présentent comme une caractéristique importante des rapports de genre dans leur communauté peut surprendre. On retrouve également ce discours chez des femmes d'origine antillaise ou latino-américaine (Beauvue-Fougyrolles, 1985 ; Delachel-Guillon, 1999 ; Espin, 1999 ; Giraud, 1999), mais il est plus rare de le rencontrer chez les jeunes femmes québécoises. Si l'infidélité du partenaire est une inquiétude souvent exprimée dans n'importe quelle société, ce n'est pas un fait social caractérisant autant les rapports amoureux. Même si les jeunes femmes n'ont pas été confrontées au multipartenariat de l'un de leurs partenaires, elles ont souvent un doute sur la fidélité de leur partenaire.

4.3. Stratégies de gestion du risque

Pour l'ensemble des jeunes femmes et jeunes hommes, une combinaison de stratégies est utilisée pour se protéger contres les infections transmissibles sexuellement. L'utilisation du condom est toutefois considérée la plus sécuritaire. Dans plusieurs relations, l'utilisation du condom semble premièrement associée à la contraception et secondairement à la protection contre le sida. La socialisation des jeunes femmes de la deuxième génération d'immigration au Québec explique en partie une utilisation plus régulière du condom. Par ailleurs, le condom est souvent la seule méthode contraceptive, la pilule étant souvent perçue négativement comme d'autres études l'ont montré (Bédard, 1994).

Les jeunes femmes se fient sur leur partenaire pour fournir le condom, seule trois d'entre elles disent en avoir déjà acheté. Pour la majorité des jeunes gens de la deuxième génération, l'utilisation du condom lors d'une nouvelle relation s'impose automatiquement comme méthode contraceptive et de protection contre les maladies. Toutefois, dans un contexte de relation régulière, plusieurs jeunes femmes rapportent des difficultés à négocier le port du condom avec leur partenaire. Certaines utilisent la menace de l'abstinence sexuelle, d'autres optent pour une utilisation irrégulière du condom afin de ne pas mettre en péril leur relation qui représente un risque plus tangible qu'une probabilité mal connue de transmission du VIH.

La fréquence d'utilisation du condom diminue souvent avec le niveau d'engagement dans la relation. Accepter de ne pas utiliser le condom est souvent considéré comme un geste de confiance envers le partenaire. Par ailleurs, lorsque la relation dure, les deux partenaires peuvent se lasser d'une méthode de protection avec laquelle ils ne sont pas à l'aise. Certaines jeunes femmes ont rapporté une lassitude autant de leur part que de celle de leur partenaire au regard de l'utilisation du condom.

Concernant le test de dépistage du VIH, trois jeunes femmes l'ont passé pour arrêter d'utiliser le condom. Ce comportement suit les recommandations des messages préventifs de protection contre le VIH. Toutefois, l'arrêt d'utilisation du condom doit s'accompagner d'une fidélité réciproque des partenaires ou, du moins, d'une protection systématique lors de relations occasionnelles. Le test de dépistage rassure, mais, paradoxalement, il peut mettre les femmes dans un contexte de risque plus grand si aucune protection n'est prise lors de relations occasionnelles.

Les stratégies de gestion du risque sont souvent le résultat de tensions entre les compétences individuelles acquises à travers une socialisation et la dynamique même de la relation. Les jeunes femmes de la deuxième génération sont souvent en rupture avec le rôle traditionnel de la femme dans la famille d'origine haïtienne (Potvin, 1997). Leur socialisation faite en partie par les institutions de la société québécoise (institutions scolaires, de santé, médias, etc.)

leur a apporté des droits et des compétences relationnelles qu'elles revendiquent dans leurs relations amoureuses. De plus, les jeunes femmes ont développé des compétences relationnelles à travers leur trajectoire amoureuse. Elles se réfèrent souvent à leurs expériences passées pour exprimer leurs attentes face à leur nouveau partenaire ou refuser des comportements ou attitudes qu'elles rejettent.

Les jeunes femmes de la première génération parlent de nouveaux droits et d'une plus grande autonomie par rapport à leur partenaire depuis leur arrivée au Québec. Toutefois, ces jeunes femmes éprouvent plus de difficultés à gérer adéquatement le risque de transmission du VIH que celles de la deuxième génération qui sont mieux informées et expriment plus facilement une attitude volontaire de prévention.

CONCLUSION

Dans le contexte de la relation, les connaissances et intentions ne se concrétisent pas toujours par une prévention « éclairée ». En effet, les stratégies se construisent et se concrétisent à l'intérieur de relations ayant leur propre logique et dynamique. Le contexte, la signification donnée à la relation, la dynamique entre les partenaires et leurs attentes en termes d'engagement faciliteront la prévention ou seront en contradiction avec une logique sanitaire. Les tensions entre les compétences relationnelles et la dynamique de la relation expliquent pourquoi malgré la perception d'un risque, des gestes de prévention ne sont pas posés, la logique de la relation primant sur la logique sanitaire. Ainsi, on ne sera pas étonné qu'une crainte élevée du sida ne se traduise pas par une protection systématique. Il s'agit souvent d'une crainte exprimée a posteriori, qui fait référence à une relation qui n'a pas évolué dans le sens souhaité par les jeunes femmes qui jugent la prise de risque inutile ou « non productive ». Si la relation avait évolué vers un plus grand engagement, la crainte de la transmission serait probablement moins forte ou même inexistante. Cet examen permet de faire une distinction entre la vulnérabilité identitaire, la vulnérabilité relationnelle et la vulnérabilité contextuelle, tout en considérant les liens entre ces différents niveaux et les modalités temporelles.

Ces diverses tensions expliquent en partie les limites des campagnes de prévention lorsqu'il s'agit de protection en dehors de relations qualifiées d'occasionnelles.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ADRIEN, A. *et al.* (1999). « Migration and HIV : An Epidemiological Study of Montrealers of Haitian Origin », *International Journal of STD and AIDS,* vol. 10, nº 4, p. 237-242.

BAJOS, N. et D. LUDWIG (1995). « Risque construit et objectivation du risque : deux approches de l'adaptation au risque de transmission sexuelle du Sida », dans N. Bajos *et al.* (dir.), *Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales*, Paris, ANRS, p. 199-218.

BAJOS N. et J. MARQUET (2000). « Research on HIV Sexual Risk : Social Relations-Based Approach in a Cross-Cultural Perspective », *Social Science and Medicine,* vol. 50, nº 11, p. 1533-1546.

BARNETT, T. et R. GRELLIER (1996). « Cultural Influence on Society Vulnerability », dans J.M. Mann et D.J. Tarantola (dir.), *AIDS in the World II*, New York, Oxford University Press, p. 444-447.

BEAUVUE-FOUGEYROLLES, C. (1985). *Les femmes antillaises*, Paris, L'Harmattan.

BÉDARD, D. (1994). « Sexualité, contraception et avortement : Une étude exploratoire des variations ethnoculturelles d'une population clinique d'origine haïtienne et québécoise », *Revue sexologique*, vol. 2, nº 2, p. 57-73.

BLOOR, M.J. *et al.* (1992). « The Inappropriateness of Psycho-Social Models of Risk Behaviour for Understanding HIV-Related Risk Practices among Glasgow Male Prostitutes », *AIDS Care*, vol. 4, nº 2, p. 131-137.

BOZON, M. (dir.) (1999). « Sur la sexualité », dans *Les significations sociales des actes sexuels, Actes de la recherche en sciences sociales*, nº 128, Paris, Seuil, p. 3-23

DELACHEL-GUILLON, C. (1999). *Les Haïtiens de France et le sida*, Paris, L'Harmattan.

DELORS, F. et M. HUBERT (2000). « Revisiting the Concept of " Vulnerability ", *Social Science and Medicine*, vol. 50, nº 11, p. 1557-1570.

ESPIN, O. (1999). *Women Crossing Boundaries – A Psychology of Immigration and Transformations of Sexuality*, New York, Routledge.

GIAMI, A. et G. DOWSETT (1996). « Social Research on Sexuality : Contextual and Interpersonal Approaches », *AIDS*, vol. 10, suppl. A, p. S191-S196.

GIFFIN, K. (1998). « Beyond Empowerment : Heterosexualities and the Prevention of AIDS », *Social Sciences and Medicine*, vol. 46, nº 2, p. 151-156.

GIRAUD, M. (1999). « Une construction coloniale de la sexualité », dans M. Bozon (dir.), *Les significations sociales des actes sexuels*, *Actes de la recherche en sciences sociales*, nº 128, Paris, Seuil., p. 46-55

GUPTA G.R. et E. WEISS (1993). « Women's Lives and Sex : Implication for Aids Prevention », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 17, nº 4, p. 399-412.

HOLLAND, J. *et al.* (1992). « Risk, Power and the Possibility of Pleasure : Young Women and Safer Sex », *AIDS Care*, vol. 4, nº 3, p. 273-283.

HOLLAND, J. et C. RAMAZANOGLU, (1994). « Coming to Conclusions : Power and Interpretation in Researching Young Women's Sexuality », dans J. Purvis et M Maynard (dir.), *Researching Women's Lives from a Feminist Perspective*, Londres, Falmer Press.

HURTADO, A. (1997). « Understanding Multiple Group Identities : Inserting Women into Cultural Transformations », *Journal of Social Issues*, vol. 53, nº 2, p. 299-328.

INGHAM, R., A. WOODCOCK et K. STENNER (1992). « The Limitations of Rational Decision-Making Models as Applied to Young People's Sexual Behaviour », dans P. Aggleton, P. Davies et G. Har (dir.), *AIDS : Rights, Risk and Reason*, Londres, Falmer Press, p. 163-173.

INGHAM, R et G. VAN ZESSEN (1997). « From Individual Properties to Interactional Processes », dans L. Van Campenhoudt *et al.* (dir), *Sexual Interactions and HIV Risk : New Conceptual Perspectives in European Research*, Londres, Taylor & Francis, p. 83-99.

MARIN, B.V. *et al.* (1993). « Acculturation and Gender Differences in Sexual Attitudes and Behaviors : Hispanic vs. Non-Hispanic White Unmarried Adults », *American Journal of Public Health,* vol. 83, nº 12, p. 1759-1761.

MAUTHNER, N. et A. DOUCET (1998). « Reflections on a Voice-Centred Relational Method », dans J. Ribbens et R. Edwards (dir), *Feminist Dilemmas in Qualitative Research. Public Knowledge and Private Lives*, Londres, Sage Publications, p. 118-145.

MOATTI, J-P., N. BELTZER et W. DAB (1993). « Les modèles d'analyse des comportements à risque face à l'infection à VIH : Une conception trop étroite de la rationalité », *Population*, vol. 48, nº 5, p. 1505-1534.

PAICHELER, G. (2000). « Understanding Risk Management : Towards an Integration of Individual, Interactive and Social Levels », dans J.-P. Moatti *et al.* (dir.), *AIDS in Europe : New Challenges for the Social Sciences*, New York, Routledge, p. 37-67.

PEART, R., D. ROSENTHAL et S. MOORE (1996). « The Heterosexual Singles Scene : Putting Danger into Pleasure », *AIDS Care*, vol. 8, nº 3, p. 341-349.

PEDRAZA, S. (1991). « Women and Migration : The Social Consequences of Gender », *Annual Review of Sociology,* vol. 17, p. 303-325.

POTVIN, M. (1997). « Les jeunes de la deuxième génération haïtienne au Québec : entre la communauté " réelle " et la communauté " représentée " », *Sociologie et sociétés*, vol. 29, nº 2, p. 77-101.

QUINN, S.C. (1993). « AIDS and the African-American Women : The Triple Burden of Race, Class and Gender », *Health Education Quarterly*, vol. 20, nº 3, p. 305-320.

RACINE, M. (1999). *Like the Dew that Waters the Grass : Words from Haitian Women*, Washington, EPICA Publication.

VAN CAMPENHOUDT, L. (1997). « Operationalizing Theories for Further Research », dans L. Van Campenhoudt *et al.* (dir.), *Sexual Interactions and HIV Risk : New Conceptual Perspectives in European Research*, Londres, Taylor & Francis, p. 181-187.

VAN CAMPENHOUDT, L. (1998). « Nouvelles tendances théoriques dans la recherche européenne sur les comportements sexuels face au risque du VIH », dans *Le sida en Europe : Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, Paris, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », p. 71-80.

C H A P I T R E 7

ÉVALUATION DU PROGRAMME EXPRESS PROTECTION
Programme offert aux élèves du secondaire

Françoise CARON
Gaston GODIN
Joanne OTIS
Léo Daniel LAMBERT

Il y a quelques années déjà, la réforme en éducation annonçait le retrait probable du Programme de formation personnelle et sociale (FPS) en milieu scolaire. Même si les différents thèmes reliés à la sexualité retrouvés dans ce programme peuvent être intégrés aux matières disciplinaires, l'éducation à la sexualité systématique et efficace en matière de prévention des infections transmissibles sexuellement (ITS) et du sida auprès des jeunes pourrait être menacée. Face à cette situation, il y avait lieu d'explorer un projet de prévention des ITS/sida qui serait basé sur des approches pédagogiques préconisées par le secteur de l'éducation et qui pourrait s'intégrer dans les nouveaux programmes d'études. Or, un projet qui répondait à ces critères avait déjà été développé en Montérégie (Caron, Otis et Pilote, 1998).

Le programme évalué, intitulé Programme Express Protection (PEP), comprenait deux volets : une formation de 25 heures intégrée aux cours de FPS ou d'enseignement moral qui s'adressait aux élèves du deuxième cycle secondaire et un volet de formation par les pairs qui s'adressait aux élèves du premier cycle (1re, 2e et 3e secondaire). Les élèves du deuxième cycle étaient d'abord amenés à préparer des activités sur cinq thèmes : le report de la première relation sexuelle, la communication et l'affirmation de soi, les conditions essentielles à une sexualité enrichissante, les relations égalitaires et l'utilisation du condom. Ensuite, ces activités éducatives étaient présentées aux élèves du premier cycle. La formation des élèves du deuxième cycle était fondée sur l'enseignement stratégique (Tardif, 1992) et utilisait la pédagogie par projet pour soutenir l'apprentissage et la motivation des élèves. Le volet d'éducation par les pairs était fondé sur la théorie du comportement planifié. Cette théorie s'est révélée très performante pour la prédiction des comportements dans le domaine de la santé (Godin et Kok, 1996 ; Richard *et al.*, 1998) et les programmes de prévention des ITS et du sida qui ont été développés à partir de ces prémisses se sont révélés très efficaces (Godin *et al.*, 1998).

Devant l'intérêt marqué du milieu scolaire pour ce programme et compte tenu des ressources limitées en matière de prévention, il était pertinent de vérifier l'efficacité du Programme Express Protection avant d'étendre la mise en œuvre en Montérégie ou ailleurs au Québec.

1. MÉTHODOLOGIE

Onze écoles secondaires ont participé à cette recherche. De celles-ci, sept écoles secondaires ont été recrutées en Montérégie (quatre écoles expérimentales et trois écoles témoins), et quatre l'ont été en Outaouais (deux écoles expérimentales et deux écoles témoins). Ces écoles provenaient de quatre commissions scolaires situées dans quatre sous-régions de la Montérégie et de l'Outaouais. Les écoles expérimentales et témoins ont été appariées selon leur taille et leur localisation géographique.

Le devis utilisé pour effectuer l'évaluation d'impact était quasi expérimental. Il a été appliqué pour l'évaluation du programme de formation ainsi que pour celui du programme d'intervention. Pour l'évaluation de la formation, le groupe expérimental (n = 147) et le groupe témoin (n = 159) étaient composés d'élèves du deuxième cycle (4e et 5e secondaire). Pour l'évaluation de l'intervention, le groupe expérimental (n = 369) et le groupe témoin (n = 329) étaient formés d'élèves du premier cycle (1re, 2e et 3e secondaire). Les répondants ont rempli un questionnaire auto-administré, et ce au cours des années scolaires 1999-2000 et 2000-2001. Les répondants du deuxième cycle du groupe expérimental ont rempli le questionnaire deux semaines avant le début

de leur formation (temps 0) ainsi que deux semaines (temps 1), et neuf mois (temps 2) après les interventions qu'ils ont effectuées auprès des élèves du premier cycle. Pour les élèves du premier cycle, les questionnaires ont été remplis deux semaines avant les interventions des élèves du deuxième cycle (temps 0) ainsi qu'à deux semaines (temps 1) et neuf mois après l'exposition à ces interventions (temps 2). Les répondants du groupe témoin ont rempli les questionnaires au même moment que les répondants du groupe expérimental.

1.1. Instrument de mesure

L'instrument de mesure utilisé pour évaluer l'impact du programme est une adaptation de plusieurs questionnaires basés sur la théorie du comportement planifié et développés par Otis et Godin. Dans le cadre de cette recherche, les variables suivantes ont été retenues : les mesures directes et indirectes de l'attitude et de la perception du contrôle sur le comportement, la perception du rôle social, la norme morale personnelle, le regret anticipé, la mesure de l'intention en ce qui concerne le report de la première relation sexuelle et l'utilisation du condom, la perception de l'efficacité personnelle à négocier le report de la première relation sexuelle et l'usage du condom, la mesure du comportement reliée au report de la première relation sexuelle et à l'utilisation du condom, et les variables sociodémographiques. Les qualités métrologiques des échelles de mesure sont présentées au tableau 1.

2. PLAN D'ANALYSE DES DONNÉES

Trois temps de mesure ont été utilisés dans le cadre de cette recherche. Les résultats à T_1 et T_2 ont servi, respectivement, comme mesure de l'efficacité à court et moyen terme. En d'autres mots, T_1 a été comparé à T_0 comme mesure à court terme et T_2 à T_0 comme mesure à moyen terme.

Pour les analyses finales, seuls les questionnaires pouvant être appariés entre T_2 et T_0 et pour lesquels les échelles étaient complètes ont été conservés, soit 1004 répondants sur 1422 répondants. Comme l'ont suggéré Cook et Campbell (1979), le test statistique privilégié a été l'analyse de covariance. Pour ces analyses, le niveau retenu pour juger de la signification statistique des résultats a été fixé à $p < 0{,}05$ (bidirectionnel).

Pour les deux temps de mesure, les étapes suivantes ont été suivies : 1) analyses d'attrition ; 2) vérification de l'équivalence des groupes sur les variables dépendantes et sur certaines autres variables potentiellement confondantes selon les données à T_0 ; 3) vérification des prémisses d'application de l'analyse de covariance.

Tableau 1
Qualités métrologiques des échelles de mesure des variables psychosociales

Variables	Nombre d'énoncés	Consistance interne
Report de la première relation sexuelle		
Attitude *mesure directe*	5	0,76
Attitude *mesure indirecte*	10	0,81
Perception du contrôle *mesure directe*	3	0,59
Perception du contrôle *mesure indirecte*	5	0,89
Perception de l'auto-efficacité (communication)	5	0,78
Croyances liées au rôle social	3	0,76
Regret anticipé	3	0,84
Norme morale personnelle	3	0,90
Intention	3	0,88
Utilisation du condom		
Attitude *mesure directe*	5	0,79
Attitude *mesure indirecte*	8	0,79
Perception du contrôle *mesure directe*	3	0,78
Perception du contrôle *mesure indirecte*	8	0,88
Perception de l'auto-efficacité (communication)	5	0,84
Croyances liées au rôle social	3	0,81
Regret anticipé	3	0,92
Norme morale personnelle	3	0,84
Intention	3	0,88
Attitude face à la sexualité enrichissante	13	0,84
Auto-efficacité reliée au contrôle abusif	3	0,74

La vérification de l'équivalence des groupes expérimental et témoin a été faite à l'aide de tests *t* et du khi^2. Cette opération a porté sur les variables dépendantes. D'autres variables identifiées dans la recension des écrits comme potentiellement confondantes (Tyas et Pederson, 1998) ont aussi fait l'objet de cette vérification (par exemple, la fréquentation d'un établissement situé dans un environnement économique moins favorisé). Des analyses de corrélation ont été menées pour vérifier si ces variables étaient ou non en lien avec les variables dépendantes. Une corrélation significative avec les variables dépendantes impliquait l'inclusion de la variable comme covariable dans l'étude.

Avant l'application de l'analyse de la covariance, le postulat de l'application de l'homogénéité des pentes des droites de régression pour chacun des groupes a été vérifié. En présence d'interactions significatives, la technique de Johnson-Neyman, tel que suggéré par Johnson et ses collaborateurs (cités dans

Huitema, 1980), a été appliquée. Pour l'interprétation de ces dernières analyses, le niveau de signification retenu pour juger de la signification statistique des résultats a été fixé à $p < 0,05$ (bidirectionnel). Toutes ces analyses ont été réalisées en utilisant le logiciel SAS version 6.12.

Enfin, le report de la première relation sexuelle dans les trois derniers mois est une variable dichotomique, c'est-à-dire que les réponses possibles étaient soit « oui », soit « non ». Pour vérifier l'effet du programme sur cette variable, la procédure GENMOD de SAS version 8.02 a été utilisée ; cette procédure permet d'analyser des mesures dichotomiques répétées à différents moments dans le temps. Les analyses ont été faites avec le report de la première relation sexuelle comme variable dépendante et avec l'appartenance au groupe témoin ou expérimental de même que le sexe, comme variables indépendantes. Les répondants qui n'ont pas eu de « blonde » ou de « chum » dans les trois derniers mois ont été retirés des analyses.

3. RÉSULTATS

3.1. Description des groupes et vérification de leur équivalence

Comme l'illustre le tableau 2, une proportion équivalente de garçons et de filles composait les groupes expérimental et témoin ; ils étaient également équivalents sur le plan de l'âge. Les différences concernaient l'origine ethnique de la mère ($p < 0,01$) et du répondant ($p < 0,05$). Finalement, les deux groupes étaient équivalents pour chacune des variables comportementales.

3.2. Impact sur le report de la première relation sexuelle

3.2.1. Répondants du 2e cycle

Neuf mois après le PEP, il n'y avait pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin en ce qui a trait au report de la première relation sexuelle ($p = 0,40$), ni en ce qui concerne le regret anticipé ($p = 0,06$). Il y avait cependant une différence significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin sur l'ensemble des autres variables évaluées (tableau 3, partie supérieure), c'est-à-dire, l'intention ($p < 0,01$), l'attitude ($p < 0,001$, mesure directe et indirecte), la mesure directe de la perception du contrôle ($p < 0,001$), la mesure indirecte de la perception du contrôle ($p < 0,01$), la norme morale personnelle ($p < 0,01$), les rôles sociaux perçus ($p < 0,001$) et la perception de l'efficacité personnelle ($p < 0,001$). L'impact du programme sur toutes les variables a été similaire pour les deux sexes.

Tableau 2
Caractéristiques démographiques et comportements sexuels des répondants du 1er cycle et du 2e cycle au prétest

	2e cycle		1er cycle	
Variables	**Exp** ***n*** **= 147**	**Témoin** ***n*** **= 159**	**Exp** ***n*** **= 369**	**Témoin** ***n*** **= 329**
Âge	16,0 ans	15,9 ans	14,1 ans	14,2 ans
Garçons	44,0 %	44,0 %	48,5 %	42,3 %
Filles	55,8 %	56,0 %	51,5 %	57,7 %
Répondants nés au Québec ou au Canada	92,5 %	97,5 %	93,8 %	97,0 %
Répondants nés ailleurs[1]	7,5 %	2,5 %	6,2 %	3,0 %
Depuis 3 mois, as-tu reporté à plus tard ta première relation sexuelle avec un garçon ?				
Non	29,7 %	29,1 %	25,2 %	23,3 %
Oui	15,9 %	15,2 %	15,1 %	15,5 %
je ne suis pas sortie avec un garçon depuis 3 mois.	54,5 %	55,7 %	59,7 %	60,7 %
Depuis 3 mois, as-tu eu une relation sexuelle avec pénétration du pénis dans le vagin ou dans l'anus ?				
Non	16,5 %	18,9 %	21,8 %	22,1 %
Oui	34,5 %	28,9 %	15,5 %	12,6 %
je n'ai jamais eu de relation sexuelle avec pénétration	49,0 %	52,2 %	62,7 %	65,3 %
Depuis 3 mois, lorsque tu as eu des relations sexuelles avec le garçon avec qui tu sortais (ton chum), à quelle fréquence avez-vous utilisé le condom ?				
pas toujours	57,8 %	55,6 %	54,5 %	46,2 %
toujours (100 % des fois)	42,2 %	44,4 %	45,5 %	53,8 %
Depuis 3 mois, lorsque tu as eu des relations sexuelles avec un garçon qui n'était pas ton chum (one night), à quelle fréquence avez-vous utilisé le condom ?				
pas toujours	38,1 %	50,0 %	45,2 %	50,0 %
toujours (100 % des fois)	61,9 %	50,0 %	54,8 %	50,0 %

[1] Différence significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin $p < 0,05$.
[2] Pourcentage parmi les répondants qui ont eu une relation sexuelle.

Tableau 3
Répondants du 2e cycle :
moyennes ajustées et reliées aux variables psychosociales (ANCOVA)

	Groupe expérimental (*n* = 147)		Groupe témoin (*n* = 159)		
Variables[1]	**Prétest**	**Post-test[2]**	**Prétest**	**Post-test[2]**	**p**
Report de la première relation sexuelle					
– Intention	3,6	3,07	2,85	2,66	0,01
– Attitude mesure directe	3,24	3,38	3,08	2,99	0,001
– Attitude mesure indirecte	3,65	3,80	3,47	3,31	0,001
– Perception du contrôle direct	3,45	3,91	3,40	3,48	0,001
– Perception du contrôle indirect	3,92	4,17	3,96	3,87	0,01
– Norme morale personnelle	3,09	3,11	2,85	2,64	0,01
– Rôles sociaux perçus	3,93	4,16	3,83	3,71	0,001
– Efficacité personnelle perçue	3,89	4,19	3,76	3,71	0,001
– Regret anticipé	3,03	3,07	2,80	2,77	0,06
Utilisation du condom					
– Perception du contrôle indirect	4,43	4,62	4,29	4,12	0,001
– Efficacité personnelle perçue	4,16	4,46	3,94	3,84	0,001

[1] Échelles de 1(désaccord) à 5 (accord) ; sexe = 1 (garçons).
[2] Post-test neuf mois après le PEP.

3.2.2. Répondants du 1er cycle

Neuf mois après le PEP, il n'y avait pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin concernant le report de la première relation sexuelle dans les trois derniers mois ($p = 0,07$). Par contre, comparativement au groupe témoin, le groupe expérimental avait obtenu des scores plus élevés sur l'ensemble des variables psychosociales (tableau 5, partie supérieure) – l'intention ($p < 0,001$) ; l'attitude ($p < 0,001$, directe) ; l'efficacité personnelle perçue ($p < 0,001$) ; les croyances liées aux rôles sociaux ($p < 0,001$) ; et le regret anticipé ($p < 0,001$) – reliées au report de la première relation sexuelle. L'impact du programme sur les variables indiquées au tableau 6 (partie supérieure) a été plus grand chez les répondants dont les scores au prétest étaient les plus faibles : la mesure indirecte de l'attitude ($p < 0,03$) ; la mesure indirecte de la perception du contrôle ($p < 0,02$) ; et la norme personnelle perçues ($p < 0,02$). L'impact du programme a été plus important chez les garçons que chez les filles sur la mesure directe de la perception du contrôle relativement au report de la première relation sexuelle (garçons : $p < 0,02$; filles : $p < 0,02$).

Tableau 4
Répondants du 2e cycle : moyennes ajustées et reliées aux variables psychosociales (méthode Johnson-Neyman)

	Groupe expérimental		Group témoin		
Variables[1]	**Prétest**	**Post-test[2]**	**Prétest**	**Post-test[2]**	**p**
Utilisation du condom					
– Attitude *directe*[3]	4,60	4,44	4,60	4,21	,05
– Attitude *indirecte*[3]	4,75	4,68	4,75	4,49	,05
– Norme morale personnelle[3]	4,66	4,70	4,66	4,42	,01
– Regret anticipé[3]	4,00	3,91	4,00	3,63	,03
– Perception du contrôle direct[3, 4]	4,00	4,59	4,00	4,26	,01
– Rôles sociaux perçus[3, 4]	4,33	4,68	4,33	4,46	,05
– Intention[3,4]	4,00	4,45	4,00	4,09	,02

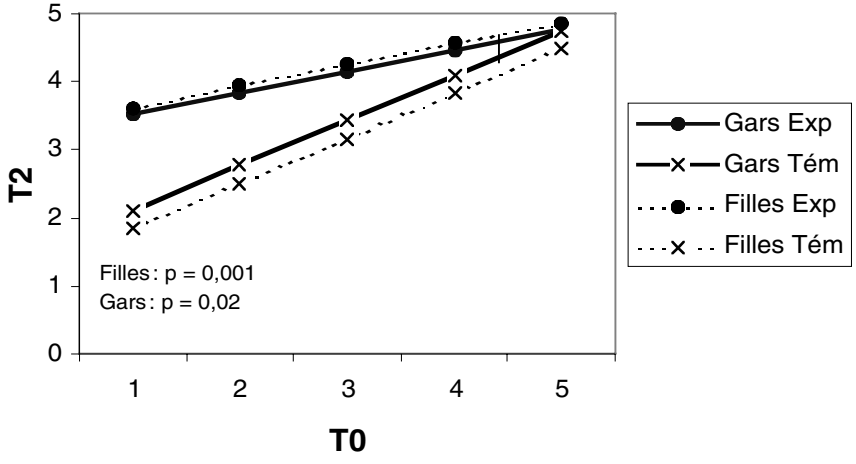
1 Échelles varient de 1(désaccord) à 5 (accord) ; sexe = 1 (garçons).
2 Post-test neuf mois après le PEP.
3 L'impact du programme a été plus grand chez les répondants dont le score au prétest était le plus faible. Les moyennes rapportées représentent les valeurs à partir desquelles l'effet du programme devient significatif.
4 L'impact du programme a été plus grand chez les filles que chez les garçons.

3.3. Impact sur l'utilisation du condom

3.3.1. Répondants du 2e cycle

Comparativement au groupe témoin et neuf mois après le PEP, les répondants du groupe expérimental étaient plus nombreux à toujours utiliser le condom avec leurs partenaires réguliers ainsi qu'avec leurs partenaires occasionnels ($p < 0,01$). Le groupe expérimental avait obtenu des scores plus élevés sur l'ensemble des variables psychosociales reliées à l'utilisation du condom. Comme on peut le voir au tableau 3 (partie inférieure), les résultats montrent une modification positive de la perception du contrôle ($p < 0,001$; indirecte) et de l'efficacité personnelle perçue ($p < 0,001$) chez les répondants du groupe expérimental. On remarque un impact plus grand sur plusieurs variables (tableau 4) chez les répondants dont les scores au prétest étaient les plus faibles : soit sur l'attitude ($p < 0,05$, directe et indirecte), la norme morale personnelle ($p < 0,01$) et sur le regret anticipé ($p < 0,03$). Pour trois variables, l'effet de l'intervention a été plus grand chez les filles que chez les garçons : la perception du contrôle (mesure directe : filles $p < 0,001$; garçons $p < 0,01$), les rôles sociaux perçus (filles $p < 0,001$; garçons $p < 0,05$) et l'intention (figure 1 ; filles : $p < 0,001$; garçons : $p < 0,02$).

Figure 1
Intention : utilisation du condom 2e cycle



La barre verticale indique le point où l'effet devient significatif.

3.3.2. Répondants du 1er cycle

Neuf mois après le PEP, il n'y avait pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin concernant l'utilisation du condom ($p = 0,09$). En revanche, comparativement au groupe témoin, le groupe expérimental avait obtenu des scores plus élevés sur l'intention ($p < 0,001$) et les rôles sociaux perçus ($p < 0,001$; tableau 5, partie inférieure). De plus, pour les variables suivantes, l'impact a été plus grand chez les répondants dont les scores au prétest étaient les plus faibles (tableau 6, partie inférieure) : la mesure directe de l'attitude ($p < 0,01$) ; la mesure indirecte de l'attitude ($p < 0,02$) ; la mesure directe de la perception du contrôle ($p < 0,01$) ; la mesure indirecte de la perception du contrôle ($p < 0,02$) ; la norme morale personnelle ($p < 0,02$) ; la perception de l'auto-efficacité ($p < 0,02$) ; le regret anticipé ($p < 0,05$). L'impact du programme sur toutes ces variables a été similaire pour les deux sexes.

Tableau 5

Répondants du 1er cycle :

moyennes ajustées et reliées aux variables psychosociales (ANCOVA)

	Groupe expérimental (*n* = 369)		Groupe témoin (*n* = 329)		
Variables[1]	**Prétest**	**Post-test[2]**	**Prétest**	**Post-test[2]**	**p**
Report de la première relation sexuelle					
– Intention	3,29	3,48	3,09	2,97	0,001
– Attitude *directe*	3,24	3,53	3,17	3,07	0,001
– Efficacité personnelle perçue	3,84	4,12	3,84	3,84	0,001
– Rôles sociaux perçus	4,00	3,44	3,11	2,99	0,001
– Regret anticipé	4,00	4,11	3,99	3,76	0,001
Utilisation du condom					
– Intention	4,49	4,70	4,63	4,51	0,001
– Rôles sociaux perçus	4,57	4,75	4,69	4,58	0,001

[1] Échelles varient de 1(désaccord) à 5 (accord) ; sexe = 1 (garçons).
[2] Post-test neuf mois après le PEP.

Table 6

Répondants du 1er cycle :

moyennes ajustées et reliées aux variables psychosociales (méthode Johnson-Neyman)

	Groupe expérimental		Group témoin		
Variables[1]	**Prétest**	**Post-test[2]**	**Prétest**	**Post-test[2]**	**p**
Report de la première relation sexuelle					
– Attitude *indirecte*[3]	4,50	4,11	4,50	3,93	0,03
– Perception du contrôle *indirecte*[3]	4,61	4,16	4,61	3,97	0,02
– Norme morale personnelle	4,66	3,88	4,66	3,58	0,02
– Perception du contrôle *directe*[3,4]	5,00	4,36	5,00	3,96	0,02
Utilisation du condom					
– Attitude *directe*[3]	4,80	4,48	4,80	4,28	0,01
– Attitude *indirecte*[3]	4,75	4,54	4,75	4,40	0,02
– Perception du contrôle *directe*[3]	4,76	4,66	4,76	4,49	0,01
– Perception du contrôle *indirecte*[3]	4,76	4,60	4,76	4,47	0,02
– Norme morale personnelle[3]	5,00	4,76	5,00	4,61	0,02
– Efficacité personnelle perçue[3]	4,65	4,38	4,65	4,20	0,02
– Regret anticipé[3]	4,33	4,15	4,33	3,99	0,05

[1] Échelles varient de 1(désaccord) à 5 (accord) ; sexe = 1 (garçons).
[2] Post-test neuf mois après le PEP.
[3] L'impact du programme a été plus grand chez les répondants dont le score au prétest était le plus faible. Les moyennes rapportées représentent les valeurs à partir desquelles l'effet du programme devient significatif.
[4] L'impact du programme a été plus grand chez les garçons que chez les filles.

4. DISCUSSION

Les résultats de la présente étude ont montré que l'exposition au PEP a eu des effets positifs mesurables et durables pour les jeunes du milieu scolaire. Neuf mois après le PEP, les élèves du deuxième cycle avaient modifié de façon positive leur comportement en ce qui a trait à l'utilisation du condom. En effet, comparativement au groupe témoin, les répondants du groupe expérimental étaient plus nombreux à avoir utilisé le condom d'une manière soutenue avec leurs partenaires réguliers ainsi qu'avec leurs partenaires occasionnels. De plus, des modifications positives sur l'ensemble des déterminants psychosociaux reliés au report de la première relation sexuelle et à l'utilisation du condom ont été observées chez les répondants des deux cycles du secondaire.

Les résultats de cette recherche ont aussi montré que les élèves qui ont le plus bénéficié du PEP ont été le plus souvent ceux et celles qui en avaient le plus besoin. En effet, pour les deux cycles du secondaire, les jeunes qui ont le plus amélioré leurs scores concernant l'utilisation du condom (six variables sur huit) ont été ceux et celles dont les scores étaient faibles au départ. De même, au premier cycle, ceux qui ont le plus amélioré leur attitude (mesure indirecte) et leur perception du contrôle relativement au report de la première relation sexuelle ont été les jeunes dont les scores étaient plus faibles au prétest. Ces résultats démontrent que le PEP a joint les élèves les plus vulnérables dont les caractéristiques les prédisposaient à s'engager dans un comportement sexuel non protégé.

Ces résultats fort positifs peuvent être reliés à certaines caractéristiques propres au programme et à la qualité de sa mise en œuvre dans les milieux. L'éducation par les pairs a été efficace dans un contexte particulier. Les agents multiplicateurs avaient reçu 25 heures de formation basée sur des modèles théoriques et pédagogiques éprouvés et reconnus pour leur efficacité. Ils avaient bénéficié d'un soutien et d'un encadrement serré de la part des enseignants et des intervenants. Les activités éducatives préparées par eux avaient été évaluées deux fois en classe avant d'être présentées aux élèves du premier cycle secondaire. Les intervenants avaient bénéficié d'une formation et d'un soutien pendant la mise en œuvre du programme. Ces conditions sont requises pour assurer l'efficacité du PEP.

Soulignons également que le PEP répond entièrement aux critères d'efficacité en matière de prévention. Ce programme est fondé sur un modèle théorique reconnu pour son efficacité et sur des approches pédagogiques mises de l'avant dans le cadre de la réforme des programmes d'études scolaires québécois. De plus, le contenu est traité d'une façon dynamique et personnalisée par des jeunes.

En définitive, une des forces du PEP est l'utilisation de l'éducation par les pairs comme moyen d'intervention. L'information est traitée par des jeunes, dans leur langage et par des activités qui laissent transparaître leurs normes, leurs

valeurs et leur culture. Le PEP est aussi bien adapté pour une clientèle multiethnique parce que les différentes cultures sont représentées lors des activités préparées par les jeunes (Caron *et al.*, 1998). Dans chacun des milieux, les messages reliés à la prévention ont été transmis dans un langage et sous une forme tout à fait adaptés aux caractéristiques des jeunes de cette école.

> *Ben, le travail d'équipe, là, c'était vraiment drôle. Tsé, genre, quand on s'réunissait, là, parce qu'on est rentré avec une danse. Ça, c'était pas évident de convaincre toutes les autres. « Ben oui, faites la danse ! » tsé. C'était dur de… Parce que le gars dans notre équipe, c'était dur à le faire danser. Il voulait pas pantoute danser. Pis c'était cool. Pis on l'a faite, genre. Pis ça la attiré l'attention des plus jeunes, tsé. Si on aurait rentré pis on avait faite bla, bla, bla, tsé sur un ton, genre, tout l'temps égal. Là, on est arrivé en dansant pis en chantant. Fait que ça toute attiré l'attention. C't'une gang. Ça fait qu'y nous ont écoutés.* (sujet 3, tiré de Munger, 2001)

En effet, comme le mentionne cet élève, dans le PEP, il y a l'effet de « la gang ». Rappelons que les interventions auprès des élèves du premier cycle n'ont duré que 150 à 180 minutes. Cependant, lors de ce court laps de temps, chaque groupe d'élèves du premier cycle a été exposé à une trentaine de jeunes du deuxième cycle secondaire qui ont livré un message clair et structuré concernant la prévention des ITS et du sida. L'impact observé auprès des élèves du premier cycle peut être relié à ces quelques particularités du PEP associées spécifiquement à l'éducation par les pairs.

Par ailleurs, le PEP n'a pas eu d'effets mesurables sur le report de la première relation sexuelle chez les élèves des deux cycles du secondaire. Ces résultats sont conformes à d'autres recherches qui ont évalué des programmes semblables au PEP (c'est-à-dire des programmes suffisamment intensifs et basés sur des théories reliées à l'apprentissage social). Ces études ont aussi montré un impact sur l'utilisation du condom et une absence d'effet sur le délai de l'engagement dans la vie sexuelle active (Coyle *et al.*, 1999). Entre autres, Santelli et ses collaborateurs (1999) ont découvert, à la suite de leur recension des écrits, que seulement 6 des 19 programmes examinés avaient eu un impact sur le report de la première relation sexuelle. Des chercheurs ont affirmé qu'un intervalle minimal de 18 mois entre le prétest et le post-test est requis pour mesurer l'impact d'un programme sur ce comportement (Coyle *et al.*, 1999). Ce laps de temps permet de suivre une cohorte de jeunes qui font le passage vers une vie sexuelle active et d'assurer une puissance statistique adéquate pour détecter une différence significative entre les groupes. Le suivi sur une plus longue période de temps n'a pas été possible dans le cadre de la présente recherche.

Finalement, les résultats de cette recherche ont montré que le PEP n'a pas eu d'impact significatif sur le comportement des élèves du premier cycle en ce qui concerne l'utilisation du condom. Il est fort probable que ce résultat soit relié à la faible intensité du programme auprès de ces jeunes. La durée de l'intervention des élèves du deuxième cycle était de 150 à 180 minutes, selon les milieux. Or, dans la recension des écrits, on rapporte que les programmes qui ont eu un impact sur les comportements sexuels des jeunes ont été deux à trois fois plus longs que les programmes moins efficaces (Kim *et al.*, 1997). Ces programmes ont été assez longs pour permettre la réalisation d'une gamme d'activités pédagogiques significatives (Song et Pruitt, 2000). Il serait donc important qu'après le PEP, l'éducation à la sexualité soit poursuivie par d'autres enseignements.

5. LIMITES DE L'ÉTUDE

Les résultats de la présente étude ont montré que le PEP a été un programme efficace. Toutefois, le devis quasi expérimental utilisé dans cette recherche ne permet pas de généraliser ces résultats auprès d'autres groupes de jeunes en milieu scolaire. Le taux de rétention des sujets dans l'étude (70,6 %) a été adéquat et correspond aux taux généralement retrouvés dans ce type d'étude en milieu scolaire. De plus, comme dans d'autres études, les sujets perdus dans cette recherche étaient potentiellement plus vulnérables que les sujets retenus dans l'échantillon final.

CONCLUSION

Cette étude a mesuré l'impact du Programme Express Protection auprès des jeunes en milieu scolaire secondaire. Les résultats ont montré qu'en définitive l'exposition au PEP a eu des effets positifs mesurables et durables sur les élèves du groupe expérimental.

Ce programme est intéressant parce qu'il correspond aux mandats des partenaires. En effet, le PEP est attrayant pour le milieu de la santé à cause de son efficacité auprès des jeunes. Pour le milieu de l'éducation, l'impact potentiel sur l'apprentissage et la motivation scolaire est assuré grâce à l'utilisation d'un modèle d'enseignement reconnu. De plus, le PEP pourrait servir de projet intégrateur dans le programme « Éthique et culture religieuse ». Il reste à rendre ce programme accessible aux jeunes à l'échelle nationale.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

CARON, F., J. OTIS et F. PILOTE (1998). « Evaluation of an AIDS Peer Education Program on Multiethnic Adolescents Attending an Urban High School in Quebec Canada », *Journal of HIV/AIDS Education & Prevention for Adolescents & Children*, vol. 2, nº 1, p. 31-53.

COOK, T.D. et D. CAMPBELL (1979). *Quasi-Experimentation : Design & Analysis Issues for Field Settings*, Chicago, Rand McNally College.

COYLE, K. *et al.* (1999). « Short-Term Impact of Safer Choices : A Multicomponent, School-Based HIV, Other STD, and Pregnancy Prevention Program », *Journal of School Health*, vol. 69, nº 5, p. 181-188.

GODIN, G. *et al.* (1998). *Évaluation d'un programme d'intervention sur la sexualité et la prévention des MTS et du sida pour les jeunes en centre de réadaptation (CRJDA)*, Québec, Montréal, Rapport de recherche présenté au Conseil québécois de la recherche sociale.

GODIN, G. et G. KOK (1996). « The Theory of Planned Behavior : A Review of MTS Applications to Health-Related Behaviors », *American Journal of Health Promotion*, volº 11, nº 2, p. 87-98.

HUITEMA, B.E. (1980). *The Analysis of Covariance and Alternatives*, New York, Wiley.

KIM, N. *et al.* (1997). « Effectiveness of the 40 Adolescent AIDS-Risk Reduction Intervention : A Quantitative Review », *Journal of Adolescent Health*, vol. 20, nº 3, p. 204-215.

MUNGER, C. (2001). *Évaluation qualitative des effets d'un programme de prévention du VIH/sida en milieu scolaire*, Mémoire de maîtrise, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal.

RICHARD, R., N.K. DE VRIES et J. VAN DER PLIGT (1998). « Anticipated Regret and Precautionary Sexual Behavior », *Journal of Applied Social Psychology*, vol. 28. p. 1411-1428.

SANTELLI, J.S. *et al.* (1999). « Sexually Transmitted Diseases, Unintended Pregnancy, and Adolescent Health Promotion », *Adolescent Medicine : State of the Art Reviews*, vol. 10, nº 1, p. 87-108.

SONG, E.Y. et B.E. PRUITT (2000). « A Review of Sexuality Education Programs for Adolescents, 1960-1997 », *Journal of Health Education*, vol. 31, nº 4, p. 225-230.

TARDIF, J. (1992). *Pour un enseignement stratégique : L'apport de la psychologie cognitive*, Montréal, Logiques.

TYAS, S.L. et L.L. PEDERSON (1998). « Psychosocial Factors Related to Adolescent Smoking : A Critical Review of the Literature », *Tobacco Control*, vol. 7, nº 4, p. 409-420

C H A P I T R E 8

MARQUAGE CORPOREL ET DÉSIR DE MINCEUR CHEZ LA JEUNE FEMME

Réflexion sur le contrôle et sur le corps à l'adolescence

Jocelyne THÉRIAULT

Tatouer son corps, le percer en différents endroits, l'orner de cicatrices ou d'implants sous-cutanés sont des pratiques de modification corporelle qui, récupérées par les médias, renvoient à de nouveaux modes de « personnification du corps » (Dumas, 2001, p. B-1), à de nouvelles formes d'art, à un nouvel esthétisme (Elkouri, 2000, p. B-1) et à un nouveau mouvement, le « Modern Primitive » (Musafar, 1996).

Dans la documentation scientifique, le marquage corporel fut analysé surtout en termes d'acte social. On se réfère ici aux écrits se rapportant à l'anthropologie et à l'ethnologie où la marque est conçue, entre autres choses, comme un signifiant rituel (Maertens, 1978 ; Ludvico et Kurland, 1995). Dans ce contexte, le tatouage inscrirait, par exemple, « la volonté de rompre une fois

pour toutes avec la société, voire une intention d'endurcissement par quoi la pulsion de mort trouve sa satisfaction » (Maertens, 1978, dans Tenenhaus, 1993, p. 39). Les écrits se rapportant à la psychosociologie analysent aussi le marquage corporel en termes d'acte social. La marque est ici conçue comme un moyen d'exprimer son expérience du monde (Coudrais, 1988). Dans ce contexte, on dira par exemple que les corps marqués incitent à la parole et la parole incite à son tour à l'avènement de nouveaux corps marqués (Sanders, 1989 ; Soyland, 1997). Dans la documentation scientifique, le marquage corporel fut également analysé en termes d'acte individuel. On pose ici la question du fonctionnement psychique de la personne marquée. Certains écrits portent, par exemple, sur la symptomatologie ou le diagnostic psychiatrique des gens marqués (Favazza, 1998) et d'autres analysent les motivations poussant à la marque. À ce chapitre, les motivations manifestes y furent largement étudiées. La dimension latente, inconsciente, de leurs motivations le fut beaucoup moins toutefois (Tenenhaus, 1993).

Le marquage corporel (perçage non traditionnel[1] et tatouage) est un phénomène en pleine expansion chez les jeunes de milieux variés (Armstrong, 1996 ; Greif, Hewitt et Armstrong, 1999). Les rapports de recherche révèlent en effet que, d'une part, 10 à 20 % d'Américains sont engagés dans cette pratique (Atkinson et Young, 2001 ; Sanders, 1989) et que, d'autre part, les filles plutôt que les gars contribuent à l'augmentation du phénomène. Considérant que plus de femmes que d'hommes rapportent des problèmes liés à la santé psychologique (Guyon *et al.*, 1996), on peut se demander si, au-delà de l'« acte social » qu'il suggère, le marquage corporel représente pour les filles de nos sociétés une tentative de solution aux souffrances ou vulnérabilités éprouvées : celles associées à leur développement psychosexuel, voire à la gérance de leur nouvelle « maturité » physique sexuelle et des rapports nouveaux qu'elle annonce (Brooks-Gunn et Graber, 1999) ?

À partir des résultats d'une étude qualitative portant sur un groupe de jeunes femmes multimarquées[2], le présent essai propose une réflexion sur le contrôle et sur le corps à l'adolescence. Plus spécifiquement, il propose une exploration des liens qui unissent le marquage corporel au phénomène d'anorexie/boulimie. Cette réflexion sur le contrôle s'inscrit dans le contexte des nombreux

1. L'expression « perçage non traditionnel » renvoie au perçage du corps sur des régions autres que les oreilles.

2. L'échantillon de cette étude est composé de jeunes femmes marquées (tatouage et perçage) à plus de deux reprises. Certaines ont rapporté un diagnostic d'anorexie/boulimie (27 %), ou une forme ou l'autre de privation alimentaire (33 %) et 33 % évoquent des troubles de dépression. Chez les jeunes femmes de la population générale, au Québec, 16,93 % des jeunes femmes de 15-24 ans désirent maigrir et 24,45 % ont un niveau élevé de détresse psychologique (Santé Québec, 1998 ; Guyon *et al.*, 1996).

défis de l'adolescence, c'est-à-dire de la gérance des multiples changements psycho-socio-sexuels qui marquent le corps et l'esprit du jeune depuis l'avènement de la puberté (Sarrel et Sarrel, 1981).

Nous présenterons d'abord l'étude qualitative sur laquelle se fonde la présente réflexion (Thériault, 2000). Suivra une réflexion sur les liens possibles unissant le marquage corporel au phénomène de la privation alimentaire à l'adolescence. Enfin, une réflexion sur le corps sera présentée. Pour conclure, les contributions et limites de cet essai seront relevées.

1. JEUNES FEMMES MARQUÉES : RÉSULTATS DE L'ÉTUDE QUALITATIVE

L'étude qualitative à la base de cet essai avait pour but d'explorer le sens que les jeunes femmes multimarquées accordent à leurs marques corporelles, le contexte entourant la pratique des marques corporelles et les fonctions de ces dernières dans l'économie psychique des jeunes femmes rencontrées.

Au plan méthodologique, cette étude qualitative de type non probabiliste portait sur un échantillon homogène de femmes ($n = 15$). Seules les volontaires répondant aux critères *âge* (18 à 24 ans ; X = 21,1 ans), nombre de séances de *tatouage* (trois ou plus) et *langue parlée* (français) composèrent l'échantillon. La majorité des femmes retenues avaient, au moment de l'étude, un statut d'étudiante à temps complet (8/15) et provenaient d'un milieu familial marqué par la séparation des parents (10/15).

Une entrevue semi-structurée enregistrée d'une durée moyenne de 90 minutes fut l'outil d'exploration des thèmes suivants : le corps marqué (description des marques provoquées et autres ; motivations ; significations ; etc.) ; le corps sexuel (identité personnelle ; identité sexuelle) ; le corps en lien au présent et dans le passé (famille/père, mère ; pairs érotiques : carrière romantique et sexuelle ; pairs non érotiques) ; le corps enregistré ou social (société étendue : institutions, attentes, craintes ; vie privée/vie publique).

Les résultats de l'étude qualitative montrent, au plan des donnés préliminaires, que la pratique de tatouage ne vient pas seule. Le perçage est pratiqué par la majorité des filles tatouées. Quant au contenu des tatouages, ceux-ci affichent des images fort variées : humains, êtres mythiques, animaux domestiques et sauvages, reptiles, insectes, astres, fleurs, lettres de l'alphabet. La surface corporelle est souvent insuffisante pour recevoir toutes les marques respectant le principe du cacher-montrer. *« J'veux une place que ça se voit quoique si je le* [*marquage*] *regrette après, aussitôt que j'va être habillée ça paraîtra pas. Fait que j'ai dit* [*au tatoueur*] *dans le dos.* […] *Finalement, j'le voulais plus sur l'épaule mais je l'ai plus dans le milieu du dos »* (sujet 2). Les

sujets optent pour la marque permanente même s'ils anticipent devoir la cacher. Si le premier tatouage est souvent planifié, les suivants ne le sont pas. Certaines jeunes femmes diront qu'elles l'ont fait « sur un coup de tête ». Une motivation qui rappelle la « compulsion » a poussé les jeunes à avoir toujours plus de tatouages. Cette forte motivation était encore présente pour certaines au moment de la collecte des données. La douleur physique du marquage a souvent été nommée dans le discours des jeunes femmes, ce qui ne les a pas empêchées de se faire tatouer à plusieurs reprises.

Quant aux significations que les jeunes filles donnent à leurs tatouages, on constate, à un premier niveau, qu'elles n'associent les tatouages à aucun sens précis, sinon à la recherche d'une beauté esthétique et personnelle. *« Je dirais que j'm'identifie aux arts là pis que ça* [*marquage corporel*] *me donne un moyen de faire ma vie* […]. *L'art, tsé, c'est comme tu renouvelles toute ta société, tu réinventes toute qu'est-ce qui va pas »* (sujet 10). À un autre niveau, elles associent leurs tatouages à un besoin de projeter une image, un besoin de « jouer » sur cette image, d'utiliser un écran. Elles parlent également de leur besoin d'être différentes de leurs parents ou de leur besoin d'attirer leur attention. De plus, la marque répond à leur besoin d'exprimer quelque chose de soi.

> *Moé, vraiment, j'ai toujours été renfermée* […] *toutes mes émotions j'vas les renfermer* […] *le tatou, tout ça m'exprime ; ça fait ressortir un autre refoulement* […] *pis là, j'm'exprimais par le tatou pis finalement ça m'a conduit à mon chum* […]. *C'est justement peut être à cause de ça, tsé…mes tatous tout ça remplaçait toute l'affectivité que j'avais parce que c'était refoulé* (sujet 10).

> *Le premier (tatouage)* […] *c'était euh, ben, vu que j'm'exprimais pas beaucoup, j'étais très discrète, c'était ma façon d'exprimer quelque chose. J'm'exprimais pas non plus par… mon habillement* […]. *C'était ma façon à moi de m'exprimer vraiment puis euh… mais pour moi c'était important parce que bon, j'ai vraiment pris conscience que je l'aurais* [*tatouage*] *toute ma vie… puis je l'aimais beaucoup. À force de le voir pendant deux ans j'ai… j'ai développé un attachement puis euh cé ça (rire) une histoire d'amour* (sujet 8).

Ce besoin d'exprimer quelque chose de soi prend souvent la forme d'un besoin de paraître « *tough* » ou féminine, de dénoncer une oppression, de vaincre les stéréotypes, de se connecter aux êtres ou de se rappeler les choses du passé « *qui ont marqué* » (mort d'une amie ; rupture d'une longue relation amoureuse problématique ; départ de la maison par exemple).

> *Oui ben par la suite, j'ai eu mon serpent sur le bras* […] *après ça, j'ai eu une araignée sur le bras mais j'les ai pu ceux-là* [*ces tatouages de serpent et d'araignée*]*, sont cachés parce que, j'sais pas là, là j'étais dans ma phase plus rebelle. J'aimais ça avoir l'air dur* […]. *Par la suite, j'commençais à être tannée pis j'trouvais que ça avait vraiment pas l'air féminin. Là déjà que les tatouages ça pas l'air féminin, fait que j'ai changé contre un papillon pis après ça, ben, c'est un dessin qui veut rien dire…* (sujet 5)

L'examen des données se rapportant aux aspects clés de l'adolescence chez les filles de cet échantillon permet de constater que leur puberté fut enclenchée plutôt précocement pour un nombre non négligeable d'entre elles (4/15 premières menstruations à 11 ans et moins ; 4/15 premières menstruations à 12 ans). Ces jeunes femmes disent qu'elles furent surprises par ces changements corporels, souvent non désirés, qui les laissèrent avec l'impression trouble de non contrôle sur leur corps. La pratique des premières marques corporelles (tatouage, perçage) coïncide avec cette période de changements pubertaires. Elle coïncide aussi, pour certaines, avec des épisodes d'anorexie/privation alimentaire, de dépression, de consommation de drogue et ou d'appartenance à des gangs plutôt rebelles. Concernant leur milieu familial, la majorité souligne l'incompétence d'au moins un parent, divorcé ou non, à communiquer avec elle. On mentionne soit la trop grande passivité du parent (absence mentale ou incapacité à exprimer de l'affection), soit sa violence verbale ou sa grande vulnérabilité aux « crises de nerfs ». Lors de leur adolescence, cette incompétence à communiquer du parent est, pour les jeunes de l'étude, fort dérangeante à vivre. Si cette incompétence provient du père, elle semble causer une souffrance associée au manque d'attention, de communication.

> *Oui, j'ai vu un psychologue euh… pendant… pendant 8 mois… jusqu'à mai passé… j'ai pris des anti-dépresseurs. Là y a vu que ça marchait pas trop parce que… j'ai pris des euh… des paxils pendant… 1 an presque… euh… Après ça…pis des anxi… des anxiolytiques aussi* […] *pis j'ai pris* [*?*] *ça c'était super le fun… comme sur un gros buzz. Avec ça là cé super cool mais… tsé, j'me suis rendue compte que c'était vraiment trop blastée pis… mon père é…é dépressif depuis… toujours… faque depuis que j'me souviens… de nos souvenirs de lui y é souvent déprimé ou ben content euh… pis ça ça m'a faite peur quand j'me su r'connue dans lui avec les anti-dépresseurs* […] (sujet 11).

Si la mère se montre également distante et ou incompétente, l'expérience qui en résulte est trouble, négative.

> *Euh… moé ch't'une personne bonasse que le monde ambitionne tout l'temps sur moé…. j'me rends tellement compte que l'monde y jousent avec moi, y jousent avec mes émotions… y gobent mon énergie… chu une personne bonasse pis… chu une personne qui a… qui a plus ou moins confiance en elle… Je commence à prendre ma confiance mais cé comme… j'ai été abusée sexuellement, j'ai été violée deux fois, j'faisais de la boisson, j'faisais beaucoup de drogues que… fac qu'à queq part ben… ça… toute des choses ma mère a m'a pas crue quand qu'à… quand j'ai été abusée sexuellement parce que son chum y l'a… y l'a jamais abusée aussi faque… euh…* (sujet 14)

Le milieu familial est souvent défini en fonction de la mère qui est la personne de connexion. Cette connexion se joue dans trois sens : mère-amie, mère-enfant, mère toute-puissante. C'est la mère qui reçoit toutes les confidences,

la mère sans interdit véritable. C'est également la mère qui a besoin, la mère à protéger, sans défense, la mère en crise. Enfin, c'est la mère qui est là, au besoin, toujours présente, de qui on ne se sépare pas.

En ce qui a trait à la relation aux pairs, le réseau d'amis est plus ou moins lâche. La meilleure amie, la confidente, semble être la mère à défaut de quoi, les jeunes femmes de l'étude se définissent comme étant très seules. Même si ces jeunes femmes ont réussi à tisser des liens d'amitié avec leurs pairs, elles expriment une difficulté toujours actuelle à leur faire confiance. La relation de proximité émotionnelle ne semble pas toujours aller de soi quoique des progrès soient enregistrés. À défaut d'amitiés féminines, elles se tournent vers un partenaire romantique, dans le but de trouver, enfin avec lui, une proximité émotive. La réalité est autre parfois.

> *Ben… toute m'a te dire j'ai tout l'temps eu des problèmes avec ça vraiment la dépendance un p'tit peu affective là… pas extrême mais… Quand que j'me fais quitter (par mon chum) souvent euh…cé vraiment dure Surtout à c't'âge-là, tu sais jamais… j'tais rendue à 15 ans pis là ça été vraiment dure là j'tais… presque sur le bord du suicide là… ben tsé un moment t'as les couteaux dans maison là pis… beaucoup de difficulté à contrôler euh… ma réaction par rapport à ça tsé… faque… chu jamais passé à l'acte là j'ai jamais essayé mais… (Interviewer) :* T'as eu des idées euh… suicidaires euh ?…
>
> *(Répondante) : Oui oui… oui faque tsé ça été ben dure pis après ça euh… j'ai eu euh… un aut p'tit copain vite de même ; ché que ça été correct parce que cétait moi qui l'a laissé là… »* (sujet 15)

Au moment de la collecte des données, la majorité des jeunes femmes de l'étude était en relation de couple depuis moins d'un an. Auparavant, elles avaient été en contact avec de nombreux partenaires sexuels. Ces relations semblent avoir été marquées par plusieurs moments de proximité physique bien que, souvent, le plaisir des partenaires sexuels ou romantiques soit passé avant le bien-être des jeunes femmes interviewées. Lorsqu'on leur demande de décrire qui elles sont et ce qu'elles ont été plus tôt dans leur vie, plusieurs se décrivent, à l'enfance, comme ayant été plutôt renfermées ou timides. Certaines parlent de leur difficulté à se séparer de leur mère lors de la scolarisation, à jouir de nouvelles connaissances et de nouveau lieux. Une minorité se décrit comme ayant été « tom boy », sportive et compétitive. À l'adolescence, les jeunes filles se décrivent majoritairement comme ayant été absorbées par différentes préoccupations : les changements radicaux de leur corps, leur « obsession » personnelle à perdre du poids, à se faire vomir, l'incompréhension des parents ou l'incommunicabilité ou l'absence du ou des parents, leur « *gang de toughs* », la drogue, un chum très demandant ou la dépression.

> [*À l'adolescence*]… [*soupir*] *euh… ben j'étais anorexique pour un p'tit bout de temps mais c'tait plus pour avoir de l'attention de mes parents dans l'fond là. J'faisais tout pour avoir leur attention là parce que… c…*

> *j'tais comme pas là avec eux autres là* […] *j'me trouvais grosse. Mais tsé, cé comme.., ça fait son temps jusqu'à 16 ans je disais who ! là chu comme ça pis ça finit là, j'suis ben dans ma peau pis j'ai décidé de m'accepter pis euh m'aimer plus là pis euh.. cé ça.* […] *J'avais 12 ans, 11 ans, 12 ans, j'faisais de la natation dans ce temps là pis j'mangeais pas, je nageais pis tsé pis euh cé ça* […] *comme à tous les jours* (sujet 9).

L'ensemble de ces éléments conduit à penser que ces jeunes filles sont en quête de référent identitaire sexuel. Elles se situent au niveau du paraître (paraître soit « *tough* », soit féminine, soit sexy). Si elles disent, de prime abord, que tout va bien du côté sexuel, plus tard dans l'entrevue, elles laissent poindre le fait qu'elles ont peu ou pas de désir sexuel. Elles se définissent hétérosexuelle en majorité ; une portion d'entre elles se définit comme bisexuelle. Elles le seraient devenues après une période d'abstinence sexuelle provoquée par un dégoût des hommes rencontrés disent-elles.

Compte tenu de ce qui précède, il est possible d'avancer l'idée que les perçages et tatouages, phénomènes initiés à l'adolescence, semblent s'imposer aux jeunes femmes de l'étude. Les tatouages et autres marques seraient nécessaires pour exprimer ce qui n'arrive pas à être dit, ressenti ou même conceptualisé. Ils seraient nécessaires pour contenir les émotions troubles qui les habitent. Ce qui n'arrive pas à être dit, c'est le sentiment de confusion face au lien qui relie les mères à ces jeunes femmes (lien d'amitié, de dépendance, de toute-puissance). Leur expérience de confusion face au père absent, incompétent, non affectueux, mais si important dans leur vie. Ce qui est difficilement verbalisé renvoie également à leur incompétence à se séparer des parents, à entrer en connexion satisfaisante avec leurs pairs et à prendre pleinement contrôle sur le corps changé, sexué depuis l'adolescence. Les tatouages et autres marques sur la peau sont nécessaires pour contrôler le *dedans* – se protéger des émotions troubles en les fixant, en les figeant quelque part à l'extérieur sur la peau. En renforcant l'enveloppe du corps, la peau, on renforcerait symboliquement les limites de son Moi. Les tatouages et les autres marques sur la peau sont également nécessaires pour contrôler le *dehors*, contrôler ce que pensent les autres de soi. En projetant, à l'extérieur, l'image d'une « tough », sans vulnérabilité, ou celle d'une fille heureuse, on se mettrait à l'abri. Selon cette optique, le tatouage, en soi, est un « leurre ». Il a pour fonction d'attirer l'attention des autres sur l'image et non sur les enjeux psychologiques intérieurs : la difficulté à se séparer des parents, à se connecter avec des amies/partenaire romantique véritable, la diffusion au niveau des images du soi sexué, les angoisses.

Le tatouage, pour sa part, aurait pour fonction de fournir la preuve par excellence du *contrôle* que les jeunes femmes peuvent avoir sur elles-mêmes, sur leurs émotions et sur leurs sensations. Étant capables de contrôler la douleur pendant plusieurs minutes, et ce à répétition lors du marquage, les jeunes femmes seraient « magiquement » capables de contrôler les émotions troubles, sans nom, qui risquent à tout moment de les submerger, ou qui les submergent déjà. Enfin,

le tatouage et autres marques corporelles seraient nécessaires pour se donner une identité permanente, alors que tout bouge au-dedans de soi, que rien n'est certain. Ainsi, les marques seraient une projection d'un idéal de soi : c'est-à-dire l'image d'une identité de fille séparée, affranchie, intouchable, connectée à tout jamais aux disparus (amis, morts) et aux vivants (pacte d'amitié avec des amies). Les marques seraient nécessaires pour se donner une identité sexuelle fixée, claire, marquée alors que dans les faits, elle semble changeante : tatou de fille-macho (serpent : fille « tough »), tatous de fille-femme (fleur « ça faisait féminin », « sur le ventre »), les deux pouvant coexister, en alternance, chez les mêmes femmes. Les tatouages et autres marques seraient nécessaires pour fuir une réalité dérangeante. Au moment du marquage, ils constituent un exutoire, une sortie de secours, une lumière au bout du tunnel, une promesse instantanée d'un mieux-être. Ce mieux-être n'étant pas obtenu du premier coup (premier tatouage), et n'obtenant pas de « soulagement » particulier, hormis la fierté d'être passé à travers l'épreuve (processus de tatouage), on répète l'expérience. Enfin, les tatouages et autres marques corporelles seraient nécessaires pour marquer le passage d'un état à un autre, d'un statut à un autre, d'une période à une autre. Ils auraient une fonction de rite de passage : assurant le passage d'une position de corps-infantile (le corps propre étant une possession des parents) à une position de corps-adulte marqué (un corps « tough », un corps féminin).

2. RÉFLEXION SUR LE MARQUAGE CORPOREL ET LIENS POSSIBLES AVEC LA PRIVATION ALIMENTAIRE

À la lumière des écrits sur le développement psychosexuel adolescent où furent retracés deux grands défis, celui de la différenciation familiale (se séparer des parents et maintenir une connexion avec eux) et celui de l'individualisation sexuelle (développer une identité sexuelle claire dans une société où la sexualité est confondante ; Thériault, 1998) ; à la lumière des écrits sur le marquage corporel adolescent où l'on analysa la marque dans le contexte des exigences du développement psychosexuel adolescent (*Ibid.*), et à la lumière des données de l'étude qualitative présentée plus haut, il est possible d'appuyer les propositions de Thériault (1998) voulant que, pour certains adolescent(e)s, la peau marquée donnerait au corps sexué des preuves de compétences[3]. Compétence à gérer les excitations cutanées lors du marquage, voire de contrôler des sensations

3. Il est possible de penser que chez les jeunes non marqués, le phénomène du marquage corporel ne se conçoit pas en termes d'expérience qui rehausse potentiellement le sentiment de compétence personnelle. Un engagement idéologique, sportif ou professionnel – expérience caractérisant traditionnellement le vécu des jeunes (Erikson, 1965) – remplirait une telle fonction.

dérangeantes ressenties à la surface du corps. En tant que barrière entre l'intérieur et l'extérieur, la peau marquée permettrait de renforcer magiquement les frontières de soi, le sens de soi, et protégerait des angoisses envahissantes. Les pratiques qui accroissent les sensations en périphérie du corps, par exemple le tatouage, ont en effet pour fonction symbolique de renforcer les frontières personnelles (Fisher, 1986, 1989). En d'autres termes, le corps marqué chez les jeunes femmes de notre étude serait une tentative de solution « moderne », l'espoir d'une solution « magique », à l'ancien problème de la difficile séparation/connexion aux parents et la difficile intégration des besoins de sexualité, d'intimité et de sécurité qui est commandée par le développement psychosexuel adolescent. Cette solution ne serait pas une solution totale aux exigences de sexualisation et de différenciation adolescente. L'adolescente percée et tatouée poursuivrait sa quête d'une identité satisfaisante, d'un amour et d'un corps sexué satisfaisants. Aux prises avec la construction d'une identité claire, les jeunes femmes de l'étude luttent, comme tout adolescent, contre la menace d'une diffusion/confusion des rôles (Erikson, 1965).

À cette étape de notre réflexion, il importe d'explorer les liens existant entre les pratiques adolescentes de marquage corporel et de contrôle alimentaire (Cauffman et Steinberg, 1996 ; Smolak, Levine et Gralen, 1993). Il semble, a priori, que ces pratiques corporelles convergent sur deux points. Dans les deux cas, le corps serait utilisé comme un instrument de contrôle. Il serait un « terrain de bataille dans la guerre séparation-individuation » (Arnoux, 1999). Il serait le lieu d'une solution aux difficultés éprouvées. Dans les deux cas, le corps serait utilisé pour se protéger d'un sentiment d'impuissance à gagner son indépendance, à conduire sa propre vie.

En dépit de ces deux convergences, il semble risqué d'associer le diagnostic d'anorexie/boulimie à la pratique du marquage corporel. D'une part, le marquage corporel caractérise une grande proportion de jeunes femmes de milieux variés alors que l'anorexie/boulimie diagnostiquée (versus la privation alimentaire) caractérise une proportion moindre d'adolescentes du Québec et d'ailleurs (Jones *et al.*, 2001). D'autre part, le marquage corporel serait une solution non pathologique vers laquelle se tourne l'adolescent(e) pour mieux gérer les défis du développement psychosexuel adolescent alors que les troubles alimentaires sont difficilement interprétables dans ce contexte. Cependant, nous continuons de penser que le marquage corporel, sans être du même registre que l'anorexie/boulimie, pourrait être une version allégée (fort allégée certes) de la réalité de l'autre. Autrement dit, sur un même continuum, les troubles alimentaires seraient la version extrême d'un phénomène de contrôle sur le corps observé en mode mineur chez la jeune femme « multimarquée ». Les troubles alimentaires traceraient plus fortement les contours d'une réalité qui se dessine à traits beaucoup plus fins chez la jeune femme marquée. Les jeunes femmes de notre étude, comme plusieurs de leurs consœurs non marquées qui ne sont pas

anorexiques/boulimiques, désirent être plus minces et retrouver leur corps prépubère. Leurs pratiques de contrôle sont moins reliées à leur survie physique et psychique que ne le sont les pratiques de privation alimentaires auxquelles s'adonnent les anorexiques.

Dans les descriptions comportementales de l'anorexie/boulimie, certains auteurs mettent en relief l'échec d'une élaboration possible de la dépression œdipienne (Arnoux, 1999) qui se traduit par une difficulté à détacher du père ses désirs sexuels, à se réconcilier à la mère ou à s'émanciper d'elle en trouvant, le plus tôt possible, grâce à la tendance liée à l'interdit de l'inceste, d'autres objets étrangers avec lesquels la fille pourra mener une vie sexuelle réelle (Arnoux, 1999). Ces auteurs mettent également en relief l'échec de l'élaboration d'un premier travail psychique, soit accepter son *corps* propre, maintenant unisexué, et accepter l'émergence du fantasme d'infidélité maternelle (Arnoux, 1999) lié à la reconnaissance de son identité sexuée à elle.

Lorsqu'on questionne la pertinence du lien entre le marquage corporel et le phénomène d'anorexie/boulimie, on peut se demander si le marquage corporel chez les jeunes de notre étude est une « forme positive » de la problématique de l'anorexie/boulimie. Par ailleurs, on peut se demander si le marquage corporel est, dans l'étude qualitative à la base de cet essai, fortuitement lié à l'anorexie/boulimie. Il nous est impossible, dans l'état actuel de nos connaissances, de fournir une réponse claire à ces questions. Seule une recherche future comparant le profil psychosexuel des jeunes femmes « multimarquées » à celles présentant un diagnostic d'anorexie/boulimie permettrait la formulation d'une réponse valable sur le sujet.

3. RÉFLEXION SUR LE CORPS

La popularité sans précédent du marquage corporel chez les jeunes de nos sociétés invite à une réflexion élargie sur le corps. Outre le fait que les jeunes femmes utilisent vraisemblablement leur corps, par le marquage, pour réagir contre les « pressions » qu'elles subissent du dedans (souffrances liées à l'individuation et sexualisation adolescente) et les pressions qu'elles subissent du dehors (se démarquer dans une société de masse anonyme (Sante, 1999), ne tentent-elles pas, ce faisant, de se conformer aux diktats sociaux qui font de leur corps un objet de préoccupation ?

Les éléments qui sous-tendent notre réflexion renvoient d'abord aux écrits associant corps et société. Dans le discours contemporain, le corps serait condamné (Lacroix, 2001 ; Le Breton, 1999) et deviendrait un objet sur lequel on doit agir afin de l'améliorer. Il est une matière première où se dilue l'identité personnelle et non plus une racine identitaire de l'individu (Lacroix, 2001). Pour certains, le corps n'est plus à la hauteur des capacités requises à l'ère informatique :

par exemple dans la cybersexualité. Il est à transformer, à liquider suivant la logique du monde occidental. Notre réflexion renvoie également aux écrits associant corps et culture de masse. Dans la quête de sens de l'individu, le corps remplacerait les institutions (Lacroix, 2001). Chez celui qui tente de répondre aux questions : « qui suis-je ? ; jusqu'où puis-je aller ? ; quel est le sens de ma vie », les *sensations du corps* peuvent se substituer aux institutions (Lacroix, 2001). Ici, le corps est considéré comme la métaphore de la société de masse où l'individu se cherche. Le corps est un accessoire identitaire à tester et non un véhicule d'accession à une identité (Lacroix, 2001). Les éléments qui sous-tendent notre réflexion renvoient également aux écrits touchant le corps et la femme. Dans le discours scientifique biologique, le corps de la femme est totalement liquidé dans la procréation (Le Breton, 1999). Par ailleurs, il est un « ticket » d'entrée dans l'arène sociale (Bloom *et al.*, 1994). Par son corps, la femme attire un compagnon, légitime sa sexualité et son rôle féminin. C'est un outil par lequel elle se conforme ou rejette les idéaux féminins contemporains, un véhicule d'expression de son insécurité psychologique (Bloom *et al.*, 1994).

À la lumière de ces réflexions, nous concluons que le marquage corporel est à la fois un « acte individuel » et un « acte social ». Ayant à réaliser son individuation psychosexuelle dans une société qui exulte le corps pour mieux le contrôler, qui libéralise la sexualité et la rend obligée, la jeune femme se défendrait, par son corps, des pressions internes et externes qui pèsent sur elle. Inversement, elle se conformerait, par son corps, aux attentes de la société. En désirant être plus mince, par exemple, elle se soumet aux diktats de notre société concernant le corps des femmes. Par la marque, elle exprimerait, sur le plan individuel, ses angoisses et la lutte contre ses angoisses. Ces dernières sont liées au fait de s'individualiser sexuellement et de gagner son indépendance affective. Sur le plan social, la jeune femme nous rappelle, en choisissant son corps pour le marquer, que ses angoisses ont à voir avec la société dans laquelle elle s'inscrit et le peu de guidance qu'elle lui offre pour s'individualiser.

La principale contribution de cet essai sur le contrôle et sur le corps à l'adolescence est d'avoir situé le marquage corporel dans le contexte du développement psychosexuel adolescent. Dans la foulée des études de Thériault (1998, 2000) sur le marquage corporel adolescent, il contribue à dégager les points de convergence et de divergence entre le marquage corporel et d'autres pratiques de contrôle telles l'anorexie et la boulimie. Ses limites sont liées à la nature exploratoire des études sur lesquelles il se fonde. De ce fait, les points clés de cette réflexion sur le marquage corporel et les troubles alimentaires ne peuvent être généralisés à l'ensemble des jeunes femmes marquées. Comme nous l'avancions plus haut, une étude comparative auprès de jeunes femmes marquées et auprès de jeunes femmes anorexiques/boulimiques permettrait, d'une part, de dépasser ces limites sur le contrôle et le corps à l'adolescence et, d'autre part, de pousser plus loin la réflexion sur la question du contrôle du corps.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ARMSTRONG, M.L. (1996). « You Pierced What ?, *Pediatric Nursing,* vol. 22, p. 236-238.

ARNOUX, D. (1999). *La dépression à l'adolescence,* Paris, Press Editions.

ATKINSON, M. et K. YOUNG, (2001). « Flesh Journeys : Neo Primitives and the Contemporary Rediscovery of Radical Body Modification », *Deviant Behavior : An Interdisciplinary Journal*, vol. 22, nº 2, p. 117-146.

BLOOM, C. *et al.* (1994). *Eating Problems : A Feminist Psychoanalytic Treatment Model,* New York, Basic Books.

BROOKS-GUNN, J., et J.A. GRABER (1999). « What's sex got to do with it ? : The development of sexual identities during adolescence », dans R.J. Contrada, R.D. Ashmore (dir.), *Self Social Identity and Physical Health,* Collection Rutgers Series on Self and Social Identity, Vol. 2, New York, Oxford University Press, 269 p.

CAUFFMAN, E. et L. STEINBERG (1996). « Interactive Effects of Menarcheal Status and Dating on Dieting and Disordered Eating among Adolescent Girls », *Developmental Psychology*, vol. 32, nº 4, p. 631-635.

COUDRAIS, C. (1990). « Les tatouages contemporains, corps et image », *Bulletin de psychologie*, vol. 41, nºs 13-16, p. 625-633.

DUMAS, H. (2001). « Ceci est mon corps », *La Presse,* Cahier B, vendredi 16 mars, p. 1-3.

ELKOURI, R. (2000). « Jeter l'encre », *La Presse*, cahier B, vendredi 17 novembre, p. 1-2.

ERIKSON, E.H. (1965). *Enfance et société*, Paris, Delachaux et Niestlé.

FAVAZZA, A.R. (1998). « The Coming of Age of Self-Mutilation », *Journal of Nervous and Mental Disorder,* vol. 186, nº 5, p. 259-268.

FISHER, S. (1986). *Development and Structure of the Body Image,* Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

FISHER, S. (1989). *Sexual Images of the Self*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

GARNER, D. *et al.* (1985). « The Eating Attitudes Test : Psychometric Features and Clinical Correlates », *Psychological Medicine,* vol. 12, p. 871-878.

GREIF, J., W. HEWITT et M.L. ARMSTRONG (1999). « Tattooing and Body Piercing », *Clinical Nursing Research*, vol. 8, nº 4, p. 368-385.

GRUMET, G.W. (1983). « Psychodynamic Implications of Tattoo », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 53, nº 3, p. 482-492.

GUYON, L., C. ROBITAILLE, M. CLARKSON et C. LAVALLÉE (1996). *Derrière les apparences : Santé et condition de vie des femmes,* Gouvernement du Québec, MSSS.

JONES, J. *et al.* (2001). « Disordered Eating Attitudes and Behaviours in Teenage Girls : A School-Based Study ». *Canadian Medical Associaltion Journal*, vol. 165, nº 5, p. 547-555.

LACROIX, A.-C. (2001). « Le corps accessoire identitaire », *La revue nouvelle,* vol. 7/8, p. 85-95.

LE BRETON, D. (1999). *L'adieu au corps*, Paris, Métailié.

LE BRETON, D. (2002). *Signes d'identité : Tatouages, piercings et autres marques corporelles*, Paris, Métailé.

LUDVICO, L.R. et J.A. KURLAND (1995). « Symbolic or Not-So-Symbolic Wounds : The Behavioral Ecology of Human Scarification », *Ethology and Sociobiology*, vol. 16, p. 155-172.

MAERTENS, J.-T. (1978). *Le dessin sur la peau, Ritologiques 1*, Aubier Montaigne.

MUSAFAR, F. (1996). « Epilogue », dans A. Favazza (dir.), *Bodies under Siege,* Baltimore, Johns Hopkins University Press.

SANDERS, C.R. (1989). *Customizing the Body : The Art and Culture of Tattooing,* Philadelphie, Temple University Press.

SANTE, L. (1999). « Different ! Be Like Everyone Else ! ». *The New York Magazine,* vol. 17, p.136-140.

SANTÉ QUÉBEC (1997-1998). *Et la Santé, ça va ?,* Rapport de l'enquête sociale et de la santé, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, vol. 2.

SARREL, L.J. et P.M. SARREL (1981). « Sexual Unfolding », *Journal of Adolescent Health Care*, vol. 2, nº 2, p. 93-99.

SMOLAK, L., M.P. LEVINE, S. GRALEN (1993). « The Impact of Puberty and Dating on Eating Problems among Middle School Girls », *Journal of Youth and Adolescence*, vol. 22, nº 4, p. 355-368.

SOYLAND, J. (1997). « Speaking the Decorated Body », dans L. Yardley (dir.), *Material Discourses of Health and Illness,* Londres, Routledge, p. 217-231.

TENENHAUS, H. (1993). *Le tatouage à l'adolescence. De la représentation graphique à la représentation psychique : Le corps médiateur,* Paris, Bayard, coll. « Païdes/ Adolescences ».

THÉRIAULT, J. (1998). « Nouvel esthétisme, sexualité et intimité : réflexion préliminaire sur le corps tatoué et percé aux périodes de l'adolescence et de la jeunesse », *Filigrane,* vol. 7, nº 1, p. 37-47.

THÉRIAULT, J. (2000). « Corps marqué, sexualité et intimité chez la jeune femme », *68e Congrès de l'Association canadienne française pour l'avancement des sciences (*ACFAS*).* Université de Montréal (Québec) Canada, du 15 au 19 mai.

C H A P I T R E 9

DIFFICULTÉS PSYCHOSOCIALES ASSOCIÉES À L'EXPÉRIENCE BISEXUELLE

Denise MEDICO
Joseph J. LÉVY
Joanne OTIS
Pierrette LAROCHE
René LAVOIE

Longtemps ignorée dans le champ de la recherche sociodémographique et psychosociale, la question de la bisexualité a souvent été confondue avec celle de l'homosexualité masculine ou féminine. Récemment, plusieurs travaux théoriques et empiriques menés sur cette problématique (Rodriguez-Rust, 2000), ainsi que les efforts des activistes impliqués dans la lutte pour la reconnaissance des droits des bisexuels, ont dégagé certaines des configurations psychosociales spécifiques des personnes se définissant comme bisexuelles ou ayant des comportements bisexuels et dont les styles de vie présentent des variations importantes.

Cet intérêt s'est précisé à la suite des recherches épidémiologiques portant sur le VIH/sida qui ont montré que les stratégies de risques ou de prévention dans ces groupes présentaient des profils différents des autres minorités sexuelles (Doll *et al.*, 1992 ; Engler *et al.*, 2002 ; Lever *et al.*, 1992 ; Myers *et al.*, 1999 ; Noël *et al.*, 1999 ; Stokes, Vanable et McKirnan, 1997). Cet ensemble de travaux a aussi permis de dégager certaines des difficultés vécues par les personnes bisexuelles. Elles touchent différentes sphères, comme la précarité économique (Noël *et al.*, 1999), les dimensions psychologiques associées à l'homophobie intériorisée, la faible estime de soi, les problèmes de divulgation de l'orientation ou de ses activités sexuelles et la biphobie associée à une ostracisation à la fois de la part des personnes hétérosexuelles et homosexuelles (Doll *et al.*, 1992 ; Eliason, 1997 ; Ochs, 1996 ; Medico *et al.*, 2001 ; Stokes *et al.* 1997 ; Stokes et Peterson, 1998). Les difficultés sexuelles, liées entre autres à la dichotomie entre affectivité et sexualité, aux malaises quant aux attirances homosexuelles, aux échanges sexuels anonymes et furtifs (Engler *et al.*, 2001 ; Mendès-Leite, 1996) et aux stratégies de prévention (Taywaditep et Stokes, 1998) interviennent aussi. Les personnes bisexuelles semblent ainsi confrontées à des tensions qui affectent leur santé psychologique et leur intégration sociale. Ces données ont cependant été essentiellement recueillies dans le contexte américain et auprès d'hommes bisexuels, les femmes étant généralement ignorées dans ces études. Nous explorerons quels sont les types de difficultés psychosociales auxquelles se heurtent les hommes et les femmes ayant des comportements bisexuels et vivant au Québec.

1. MÉTHODOLOGIE

Les résultats que nous présentons ici proviennent d'une étude qualitative exploratoire sur l'expérience de vie des personnes bisexuelles dans la grande région de Montréal. Entre 2000 et 2002, 34 personnes qui avaient des comportements sexuels avec des hommes et des femmes ou qui se reconnaissaient comme bisexuel(le)s ont été interrogées.

1.1. RÉPONDANTS

L'échantillon féminin comprenait 18 femmes âgées de 18 à 40 ans, avec un âge moyen de 26,9 ans. La majorité (55,5 %) gagnaient moins de 25 000 dollars par an et 72 % d'entre elles avaient, au moins, un niveau d'éducation de premier cycle universitaire en cours ou terminé. Provenant surtout de Montréal et de sa banlieue, 50 % étaient célibataires et 27,8 % avaient un conjoint. Les autres

personnes vivaient avec une partenaire ou dans une relation incluant à la fois un partenaire et une partenaire. La grande majorité des femmes, 61,1 %, se définissaient comme bisexuelles ou plutôt bisexuelles, alors que les autres étaient en questionnement identitaire, refusaient de se catégoriser ou ne savaient pas. Une seule s'affirmait comme lesbienne.

L'échantillon masculin se composait de 16 hommes âgés de 18 à 40 ans avec un âge moyen de 29,4 ans. La majorité (56,25 %) gagnaient plus de 25 000 dollars par an et 81 % avaient au moins un niveau d'éducation de premier cycle universitaire en cours ou terminé. La majorité provenaient aussi de Montréal et de sa banlieue, 50 % étaient célibataires, 25 % avaient une conjointe, les autres vivaient en couple homosexuel ou incluant un partenaire et une partenaire. Quant à identité sociosexuelle autodéfinie, 50 % se définissaient comme bisexuels ou plutôt bisexuels, 25 % comme homosexuels, les autres adoptaient plusieurs identités sociosexuelles.

1.2. Recrutement, procédure d'entrevue et codification

Le recrutement s'est effectué sur une base volontaire, à travers des petites annonces dans des journaux (*Voir*, *Fugues*), les universités, les lieux de socialisation bisexuels, gais ou orientés vers les lesbiennes de même que les organismes communautaires intervenant auprès de ces populations, ainsi que par effet boule de neige. L'entretien à tendance non directive, une technique dans laquelle le sujet explore le thème et construit son propre discours (Michelat, 1975), a été privilégié afin d'atteindre des contenus socioaffectifs profonds (Ouellet et Mayer, 1992). Les entrevues enregistrées duraient entre une heure et demie et quatre heures par sujet (en deux séances) et abordaient les questions des relations avec les hommes et les femmes, du VIH, des pratiques sexuelles, de l'identité et du vécu personnel. Après la transcription du matériel empirique, les entrevues ont été analysées, suivant les principes de la théorie ancrée, par un processus de comparaison constante (Glaser et Strauss, 1967).

2. RÉSULTATS

Les difficultés éprouvées par les personnes interrogées peuvent être classées en trois catégories selon un axe allant du personnel au social : celles qui surviennent dans la sphère communautaire et sociale, dans la sphère interpersonnelle ou relationnelle et dans la sphère personnelle.

2.1. Difficultés communautaires et sociales

Les répondants, dans leur ensemble, considèrent leur bisexualité comme plus problématique que l'homosexualité, car elle n'est socialement ni reconnue comme une identité, ni même comme une orientation sexuelle acceptable. Cette invisibilité sociale s'accompagne de préjugés considérables et d'attitudes d'ostracisation.

> [*Dans*] *la société, c'est déjà difficile de vivre son homosexualité, et encore plus sa bisexualité.* [*Elle*] *est encore plus mal vue.* (Femme, 27 ans)

L'intensité du rejet varie d'une part selon le genre des répondants, les hommes se sentant plus stigmatisés que les femmes, et, d'autre part, selon les identités sexuelles des individus avec lesquels ils sont en relation (gaie, lesbienne ou hétérosexuelle).

2.1.1. Réactions des personnes homosexuelles

Selon les propos des hommes bisexuels, les réactions des personnes homosexuelles (rencontrées dans le milieu gai) s'accompagneraient de formes de rejet social associé à une biphobie.

> *On parle beaucoup de l'homophobie, mais les gais sont hétérophobes.* […] *Ils n'aiment pas les hétéros, ils n'aiment pas les bi, surtout pas les bi.* […] *Un gai qui apprend* […] *qu'un homme a eu une femme, qu'il était aux femmes avant de venir aux hommes, ils vont moins l'aimer. Ce n'est pas vrai qu'ils sont tolérants.* […] *Eux qui demandent la tolérance,* […] *ils ne la pratiquent pas. C'est contradictoire. C'est dommage.* […]. (Homme, 28 ans)

> *En général, les homosexuels, une fois qu'ils savent que tu es bisexuel … il y a une certaine ségrégation qui se fait. Alors on disparaît un peu de leur environnement.* (Homme, 27 ans)

Les répondants disent se trouver confrontés dans le milieu gai à une idéologie selon laquelle la bisexualité ne serait qu'une manière d'éviter l'identité homosexuelle. Les bisexuels sont alors considérés comme n'osant pas affirmer leur homosexualité, n'acceptant pas cette orientation ou étant dans une phase problématique d'indécision et de transition quant à leur orientation sexuelle véritable.

> *J'ai jasé avec un couple d'amis homosexuels* […] *Je leur avais dit que j'étais bisexuel.* […] *Il y en a un qui a eu la réaction : « Ah, c'est juste une phase avant de devenir homosexuel », puis un autre « Il faudrait que tu te décides ». J'ai trouvé ça extrêmement méprisable et méprisant.* (Homme, 27 ans)

> *Ah, c'est mal vu, c'est mal vu* [d'être bisexuel]. *C'est comme : « Ah, c'est parce que tu ne t'es pas encore trouvé ! »* (Homme, 29 ans)

> *Pour les gais* [un bisexuel] *c'est comme quelqu'un qui ne s'accepte pas comme gai.* (Homme, 40 ans)

Ces attitudes ne se limiteraient pas aux relations de socialisation et de séduction, mais se retrouveraient également chez les intervenants des organismes gais. De ce fait, les bisexuels se heurteraient à des difficultés dans l'obtention d'une aide de la part de ces ressources communautaires.

> *Je ne leur disais pas toujours que j'étais bisexuel.* […] *Officiellement, les groupes incluent maintenant les gais, les lesbiennes, les transexuels, les travestis, les trans-genristes, les bisexuels. C'est comme à la mode d'allonger la liste, là, mais ça c'est la position officielle, mais* […] *les préjugés n'ont pas tellement changé.* (Homme, 40 ans)

La situation se présente dans des termes semblables pour les femmes bisexuelles et paraît même plus difficile. Dans la mesure où les bisexuelles continuent de maintenir des liens avec des hommes, elles ne peuvent s'impliquer complètement dans la lutte pour la cause politique lesbienne. Les lesbiennes les percevraient ainsi comme indécises dans leur orientation sexuelle, voire des traîtres à leur mouvement. Ces soupçons poussent les bisexuelles à éviter les milieux lesbiens ou à occulter leur sexualité avec les hommes lors des contacts avec les lesbiennes et leurs organismes communautaires.

> *Les lesbiennes en France et ici c'est à peu près pareil, c'est fermé* […] *j'ai honte presque d'être bisexuelle parce que je sais que je suis rejetée chez les lesbiennes.* (Femme, 27 ans)

> *Il y avait vraiment des lesbiennes pures et dures qui venaient me draguer, mais quand elles savaient que j'étais bi, pour elles, c'était comme « C'est quelqu'un qui n'est pas branché ».* (Femme, 21 ans)

2.1.2. Réactions des personnes hétérosexuelles

Les réactions des personnes hétérosexuelles varient en fonction du genre de la personne bisexuelle et semblent en apparence moins rejetantes pour les femmes. Les hommes bisexuels sont souvent associés à l'homosexualité alors que les femmes ressentent plutôt des jugement de valeurs associés à la morale sexuelle, elles sont le plus souvent considérées comme hétérosexuelles et comme très sexualisées.

La bisexualité suscite ainsi des réactions mitigées et contradictoires de la part de l'entourage. Les préjugés peuvent être exprimés sous la forme de plaisanteries sexistes ou homophobes qui peuvent contribuer à un malaise identitaire, la personne bisexuelle ne sachant plus dans quelle catégorie sociosexuelle se situer et se sentant étrangère à chacune.

> *On fait des blagues plates sur les gais, sur les lesbiennes, mais, moi, je suis bisexuelle, ce qui fait que c'est correct. Il n'y pas besoin d'en faire sur moi, je suis dans la gang des hétéros, ce qui fait que, moi, je suis*

> *correcte.* […] *Ma belle-sœur en parle des fois et comme elle dit « voir deux gars ensemble ça ne me dérange pas, mais voir deux filles ça me dérange ». Mais, moi, je ne la dérange pas parce que je suis avec un homme* […] *j'ai l'impression des fois que je suis dans une zone grise, mais où je me situe, moi, là-dedans !* (Femme, 28 ans)

Cependant, la bisexualité suscite aussi incompréhension, gêne et, paradoxalement, une certaine curiosité, devenant ainsi une source d'excitation sexuelle, surtout pour les hommes hétérosexuels.

> *Discutant souvent de ma bisexualité et de mes relations* [avec ma mère], *je lui dis : « Ah, vous allez me voir un jour avec un homme ou, j'ai vu tel homme, on a parlé. » Eh bien là, elle me dit : « Voyons, t'es homosexuelle ! » Je vous jure, elle ne comprend pas. Ça me blesse jusqu'à un certain point. (Femme, 36 ans)*

> *Pour les hétéros, c'est excitant,* […] *je deviens un mystère pour les gens. Ils ne savent pas trop vraiment qui je suis. Je ne le dis pas non plus, mais des fois, je lâche des petites phrases comme ça, mais qui peuvent faire rire,* […] *je sens qu'ils se demandent c'est qui, c'est quoi,* […] *mais ils ne le prennent pas mal. On dirait qu'on est plus acceptée chez les hétérosexuels quand on est bisexuelle que chez les homosexuelles.* (Femme, 28 ans)

Les réactions envers la bisexualité masculine sont plus fortes, provoquant un malaise qui se maintient après la révélation de cette identité et qui peut entraîner des ruptures dans les liens d'amitié. Ces réactions très négatives proviennent surtout des hommes hétérosexuels qui semblent voir dans la bisexualité masculine une association à l'homosexualité et par là une remise en question des modèles de la masculinité.

> *La plupart du temps, je ne le dis pas* [aux hommes hétérosexuels] *parce que je sais qu'il va y avoir tout de suite une réaction pas très positive* […] *j'ai eu un ami bisexuel qui l'a dit puis il y a eu tout de suite une espèce de malaise* […] *qui n'a jamais vraiment disparu. Quant aux filles avec qui je suis sorti, la plupart ont fait comme « Ah, bon ! ». Il y en a deux ou trois qui ont fait comme « Ah, oui ? ».* [leur réaction] *revenait pas mal à ça en gros.* (Homme, 27 ans)

> *C'est pas le genre de discussion que j'ai souvent, mettons, parce que la plupart de mes amis sont, mettons, assez machos. (Homme, 21 ans)*

> *La plupart de mes amis qui sont encore mes amis aujourd'hui le savent tous. Évidemment, du côté de l'amitié, il y a certaines personnes qui l'ont plus mal pris que d'autres.* [Les amitiés] *qui sont restées sont même demeurées* […] *plus fortes.* (Homme, 23 ans)

Les conséquences de ces attitudes sur les comportements sociaux des bisexuels sont multiples. Le maintien du secret quant à leur activité bisexuelle est une stratégie fréquente comme mode de protection et d'évitement du rejet. La révélation se fait de façon sélective et dépend du degré d'intimité présent

dans la relation et du genre de la personne. Les femmes bisexuelles peuvent avoir ainsi des difficultés à en parler avec leurs amies à cause de l'ambiguïté érotique et amoureuse associée à cet aveu.

> *J'ai l'impression que, dans mon entourage, les hommes sont plutôt ouverts à ce genre de choses. J'ai plus de misère à en parler avec mes amies filles parce que j'aurais peur qu'elles pensent que je pourrais être attirée par elles et se mettre à… à dire ça ne m'intéresse pas ou quelque chose comme ça.* (Femme, 19 ans)

> *Je ne le dis plus. C'est plus facile de dire des affaires à du monde qu'on ne connaît pas il me semble. J'ai peur du jugement de beaucoup de mes copines.* […] *Les amies sont quand même pas mal ouvertes sur beaucoup d'affaires. Mais je ne sais pas. Il y a quand même une petite crainte de me faire rejeter, qu'elles vont peut-être m'appeler moins souvent ou avoir peur que je leur saute dessus.* (Femme, 18 ans)

Le recours au secret se retrouve aussi chez les hommes qui redoutent les réactions négatives de leur milieu ou une interprétation sexuelle de leur confidence, préférant ainsi continuer à maintenir une double existence.

> *Aussi stupide que ça puisse paraître, ça nous est retombé dessus* [lorsque nous avons parlé de la bisexualité à notre groupe d'amis]*, comme si* […] *on avait entraîné du monde à devenir déviant ou quelque chose comme ça.* (Homme, 23 ans)

> *Je sais qu'il y a beaucoup de gens, si je leur disais* [que je suis bisexuel] *ils le prendraient mal, qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels. C'est ce qui fait que je ne leur en parle pas du tout.* […] *Quand j'ai vu que la relation de mon ami bisexuel avec tous ses amis hétérosexuels a changé, je me suis dit : « Bon, ma relation avec mes amis est parfaite comme ça.* […] *Je n'ai pas le goût que cela change juste pour le fun* […]*» Ça m'a fait un peu de peine de voir que ça veut dire que moi je vais rester caché.* (Homme, 27 ans)

Cette double vie n'est pas sans créer des tensions psychologiques dans la mesure où les bisexuels se sentent pris entre deux univers sans être complètement acceptés ni dans l'un, ni dans l'autre, d'où un sentiment d'isolement social que l'on retrouve chez plusieurs de nos répondant(e)s.

> *J'ai l'impression que je suis dans une zone grise. C'est comme si je suis là, mais qu'on me passe à travers.* (Femme, 28 ans)

Même ceux qui ne privilégient pas une perspective politique ressentent la négation de leur identité par la communauté gaie et lesbienne comme une blessure profonde. Celle-ci est ressentie comme bien plus profonde que celle qui est causée par l'incompréhension ou les stéréotypes des hétérosexuels, car il semble exister chez la plupart des bisexuel(e)s un certain sentiment de rapprochement avec les personnes homosexuelles, même si celui-ci ne s'actualise pas dans des revendications identitaires et politiques.

> *Ça me rend vraiment de mauvaise humeur* [quand on dit que la bisexualité est une phase précédant l'homosexualité]. *C'est comme de dénigrer ce que je suis. C'est comme s'il y avait juste deux choses de vrai : ou bien t'es aux hommes, ou bien t'es aux femmes.* [Nous, les bisexuels] *on est un sous-produit. Combien y a-t-il d'homosexuels en ce moment qui se battent pour dire que l'homosexualité c'est naturel ?* [Par contre], *ils vont dire que la bisexualité, c'est une mutation. Je trouve ça insultant.* (Homme, 27 ans)

La bisexualité contribue à l'isolement social, au sentiment d'être différent des autres et de ne pas entrer dans les normes sociales habituelles. Même si, pour la plupart, la bisexualité correspond à une identité (61 % des femmes et 50 % des hommes interrogés se définissent comme bisexuels), elle n'est pas reconnue comme telle sur le plan social. Les bisexuels sont ainsi quotidiennement confrontés aux représentations majoritaires de l'identité sociosexuelle qui reposent sur une dichotomie entre hétérosexualité et homosexualité, délimitant ainsi deux groupes sociaux qui fonctionnent sur un processus d'exclusion du différent, du « non-conforme » et donc du bisexuel.

> *Je me sens un petit peu isolée.* […] *J'ai toujours eu le petit sentiment que j'étais différente, pas juste le sentiment que, comme dans l'adolescence, tout le monde se trouve différent de tout le monde, mais en plus profond. Je l'ai encore ce sentiment-là, je l'ai toujours eu, quand j'étais petite aussi.* […] *Je ne rentre pas vraiment dans la norme.* (Femme, 18 ans)

> *Je suis comme si je flottais entre les deux là finalement.* […] *Ben il y a des femmes qui m'attirent et il y a des hommes qui m'attirent. Même si c'est plus souvent des hommes. Mais je sens que je paie le prix, car comme je ne me suis pas branché d'un bord ou de l'autre, je suis un petit peu rejeté par les deux.* (Homme, 40 ans)

2.2. Difficultés interpersonnelles ou relationnelles

Dans l'établissement de relations intimes avec un ou une partenaire surviennent des difficultés qui, selon les personnes interrogées, peuvent être directement reliées au fait qu'elles soient bisexuelles. Plusieurs préjugés liés à la bisexualité seraient associés à ces difficultés. Pour les hommes bisexuels, on retrouve surtout le préjugé de l'instabilité affective et de l'immaturité. Alors que, pour les femmes, c'est surtout l'image de la sexualité exacerbée qui est rapportée.

L'immaturité affective et l'instabilité attribuée aux bisexuels créeraient ainsi, chez les partenaires féminins surtout, des interrogations face à l'orientation sexuelle et un sentiment d'insécurité associée à la jalousie. Ces situations fragilisent les relations amoureuses et contribuent parfois à leur rupture.

> *Ça m'a nui dans mes relations avec les quelques copines que j'ai eues. Même si ça faisait déjà un an que je leur en avais parlé, elles revenaient sur le sujet. Mon amie se questionnait sur mon orientation sexuelle, ce qui fait que ça a nui à la relation.* (Homme, 26 ans)

> *Si elle sait que je peux être attiré par des hommes, elle peut avoir peur que je vais avoir des relations en cachette avec des hommes ou que je peux la quitter pour un homme.* (Homme, 40 ans)

Pour les femmes hétérosexuelles, la bisexualité masculine peut parfois être associée à un manque de masculinité.

> *Je lui avais dit que j'avais eu des relations avec des gars dans le passé. C'est comme ça la préoccupait tout le temps. C'est comme si elle ne me trouvait jamais assez macho, assez masculin à l'extérieur. Elle appréciait que je sois doux et affectueux et tendre en privé,* […] *mais comme elle venait d'Amérique latine, elle voulait que j'aie une image assez masculine, l'image extérieure.* (Homme, 40 ans)

Alors que, pour les hommes hétérosexuels, la bisexualité féminine constituerait un élément d'attraction supplémentaire et nourrirait des fantasmes de voyeurisme ou de relations sexuelles avec plusieurs femmes.

> *La plupart des gars aiment ça, savoir qu'une fille est bi. Quand j'avais une copine, il me disait : « Je peux-tu regarder ? » – Question classique – « On peut-on y aller à trois ? » – Question classique aussi.* (Femme, 22 ans)

> *On sait que les hommes c'est tellement leur fantasme de pouvoir avoir deux femmes là, que quand ils savent que t'es bi, c'est comme un attrait de plus pour eux.* (Femme, 24 ans)

Cette sexualisation de la bisexualité féminine est souvent vécue, par les bisexuelles, comme une intrusion dans leur intimité et une réduction de leur personne à une image sexuelle de type pornographique.

> *Si je parlais à un homme de ma bisexualité, tout ce qu'il pensait, c'était : « OK, amène une de tes copines, on va tripper ».* […] *Je trouve que c'est quelque chose de délicat, de personnel, de partager avec une autre personne. Mais, pour eux, c'est juste un jeu, pour eux, c'est comme : « Ah oui ! Moi je suis le mâle qui vient tout régler parce que vous êtes des filles en mal de pénis »* (Femme, 21 ans)

> *Dans sa tête, on allait faire des trips à trois, mais…* No way ! (Femme, 18 ans)

Cette sexualisation de la bisexualité contribue également à alimenter l'insécurité et la jalousie des partenaires. Les liens de confiance dans le couple sont alors difficiles à établir, la personne bisexuelle étant suspectée de rechercher un lien sexuel avec toutes les personnes de son entourage.

> *C'est difficile qu'il me fasse confiance, parce que lorsque je suis avec une amie et qu'on fait un devoir ou quelque chose, il va s'imaginer qu'il y a quelque chose de sexuel* […]. *C'est un peu moins présent avec les mecs, mais quand même.* (Femme, 21 ans)

2.3. Difficultés personnelles et résilience

Les difficultés communautaires, sociales et interpersonnelles ne sont pas sans retentir sur l'équilibre psychologique des personnes bisexuelles. Certaines personnes peuvent ainsi se retrouver dans une situation de désarroi identitaire, elles se sentent confuses, ne savent pas qui elles sont et ne peuvent se rattacher aux modèles socialement dominants.

> *Je vis ça d'une façon floue et difficile. Difficile présentement et difficile souvent.* (Homme, 26 ans)

> *Mais je suis mélangée, je ne sais pas ce que je vais faire au niveau de mon identité sexuelle.* (Femme, 36 ans)

> *Je pense que ça a été une des périodes les pires de ma vie, me rendre compte que j'aimais deux personnes en même temps, c'était l'enfer.* […] *Aussi que, socialement, c'est pas accepté que t'aimes deux personnes en même temps, ça ne se fait pas là.* (Femme, 18 ans)

D'autres, au contraire, peuvent faire preuve d'une résilience que l'on peut définir « comme la capacité pour un sujet confronté à des stress importants au cours de son existence de mettre en jeu des mécanismes adaptatifs lui permettant non seulement de tenir le coup mais de rebondir en tirant un certain profit d'un tel affrontement » (Lemay, 2000). En dépit des préjugés portant sur leur vie sexuelle et des rejets subis, ils continueront d'assumer leur choix et de se construire un bien-être mental. Le milieu de vie joue ici fortement comme un agent facilitant. Les personnes qui disent se sentir le plus à l'aise dans leur bisexualité choisissent souvent de s'entourer de personnes qui leur ressemblent ou qui, du moins, manifestent une ouverture face à la bisexualité et à l'homosexualité. La construction d'un réseau social capable d'accepter ou de reconnaître la bisexualité est un outil central dans le bien-être psychologique des répondants.

> *Je suis bien dans ma sexualité. Même s'il y a du monde qui me trouve dévergondée ou je ne sais pas quoi, moi, je suis bien là-dedans et ça ne me dérange pas.* (Femme, 18 ans)

> *Je ne considère pas que je suis une salope. Dans le temps, les gens pouvaient me penser comme ça, mais, aujourd'hui, je me suis rendu compte que dans le fond, j'aimais juste être avec les gens et que je trouvais vraiment le fun cet échange d'énergie.* (Femme, 22 ans)

> *Dans mon cas à moi, ça se passe très bien. Personnellement, je n'ai pas de très graves problèmes d'identité ou d'identification, ou de problèmes sociaux. Je fais partie d'un milieu qui se dit très ouvert… dans une certaine limite.* (Femme, 32 ans)

La bisexualité n'est pas non plus toujours vécue comme une source de difficultés. Elle peut également être considérée par des personnes interrogées comme une valorisation personnelle, une quête existentielle, une expérimentation ou un choix de vie.

> *Je suis une personne très philosophique, moi, j'ai choisi d'être bisexuel. Quand j'avais 19 ans, j'ai lu un livre* […] *alors je me suis dit : « si tu veux être une personne universelle, une personne qui connaît un peu tout : expérimente ! »* (Homme, 21 ans)

3. DISCUSSION

Cette analyse qualitative de l'expérience des femmes et des hommes bisexuels montre qu'ils et elles sont confrontées à un ensemble de tensions psychosociales qui découlent des préjugés négatifs à leur égard. Le premier préjugé est celui de l'immaturité psychologique et de l'instabilité affective. Les bisexuels sont ainsi considérés comme des personnes n'ayant pas encore complété leur développement psychosexuel ; ils seraient dans une phase de transition et d'expérimentation. Cette immaturité psychologique est associée à une incapacité de s'impliquer dans des relations significatives et, de ce fait, les bisexuels sont considérés comme peu fiables.

Un autre préjugé, corollaire du premier, est celui de l'immaturité sociopolitique de la bisexualité. Elle est ainsi perçue comme une orientation intenable politiquement dans la mesure où elle ne s'accompagne pas d'un choix clair et tranché en faveur des luttes pour les droits des gais ou des lesbiennes. La bisexualité n'étant de plus pas considérée comme une identité sociosexuelle ni une orientation sexuelle valable, elle est niée et marginalisée.

En troisième lieu, les préjugés s'expriment au plan de la moralité. La bisexualité est ainsi associée à une hypersexualité et à une vie sexuelle marquée par la promiscuité. Ces références contribuent à une biphobie manifeste ou latente obligeant les bisexuels à se situer dans un territoire social problématique, où l'exclusion, en particulier de la part des gais et des lesbiennes, semble accentuée. Cet ostracisme les amène à taire leurs activités et à mener une double vie sur le plan social qui peut entraîner des stress importants. Plusieurs bisexuels se sentent ainsi appartenir à différents milieux sans toutefois y être vraiment acceptés. Cependant, si plusieurs considèrent leur vie psychologique comme perturbée, d'autres trouvent des ressources intérieures pour assumer leurs choix sexuels et amoureux et atteindre à une certaine sérénité.

CONCLUSION

Ce portrait révèle que la reconnaissance de la bisexualité comme orientation sexuelle et comme expérience se heurte à de nombreux obstacles, à la fois sociaux et interpersonnels. Des efforts devraient être déployés auprès des institutions gaies et lesbiennes afin de diminuer les attitudes négatives à l'égard des bisexuels et de permettre à ceux qui le désirent de pouvoir s'affilier à ces organismes sans

avoir à se justifier. Une éducation des intervenants, des personnes-ressources et des professionnels de la santé sur les réalités de l'expérience bisexuelle serait également souhaitable. Dans leurs demandes d'aide psychologique, les personnes bisexuelles se heurtent parfois à l'incompréhension, voire à des idéologies qui tendent à les marginaliser et à nier leur réalité. Les questions de l'orientation sexuelle et de l'identité sociosexuelle sont souvent envisagées selon les perspectives dominantes et dichotomiques qui laissent peu de place à la bisexualité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

DOLL, L.S. *et al.* (1992). « Homosexually and Nonhomosexually Identified Men Who Have Sex with Men : A Behavioral Comparison », *The Journal of Sex Research*, vol. 29, p. 1-14.

ELIASON, M.J. (1997). « The Prevalence and Nature of Biphobia in Heterosexual Undergradutes Students », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 26, nº 3, p. 317-326.

ENGLER, K. *et al.* (2001). *De l'interdépendance des identités socio-sexuelles et des conditions de vie*, Congrès de l'Association canadienne française pour l'avancement des sciences – ACFAS, Sherbrooke.

ENGLER, K. (2002). *A Bidimensional Perspective on Men Who Have Sex with Men in the Omega Cohort : Bisexualities and Their Sexological and Psychological Implications*, Mémoire de maîtrise, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal.

GLASER, B.G. et A.L. STRAUSS (1967). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Adline.

LEMAY, M. (2000). « Qu'est-ce que la résilience », *Virages*, vol. 6, nº 2, <http ://www.acsm-ca.qc.ca/virage/dossiers/la-resilience.html>.

LEVER, J. *et al.* (1992). « Behavior Patterns and Sexual Identity of Bisexual Males », *Journal of Sex Research*, vol. 29, nº 2, p. 141-168.

MEDICO, D. *et al.* (2001). *Au delà de la biphobie,* Congrès de l'Association canadienne française pour l'avancement des sciences – ACFAS, Sherbrooke.

MENDÈS-LEITE, R. (1996). *Bisexualité : le dernier tabou,* Paris, Calmann-Lévy.

MICHELAT, G. (1975). « Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie », *Revue française de sociologie*, vol. XVI, p. 229-247.

MYERS, T. *et al.* (1999). « Gay and Bisexual Men's Sexual Partnerships and Variations in Risk Behaviour », *The Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 8, nº 2, p. 115-126.

NOËL, R. *et al.* (1999). *Living Bi and at Risk : Mapping Bisexuals Contacts with HIV Prevention Efforts in the Gay Community*, AIDS Impact 99, Ottawa.

OCHS, R. (1996). « Biphobia : It Goes More than Two Ways », dans B.A. Firestein (dir.), *Bisexuality : The Psychology and Politics of an Invisible Minority,* Thousand Oaks, CA, Sage Publications, p. 217-239.

OUELLET, F. et R. MAYER (1992). *Méthodologie de recherche pour intervenants sociaux,* Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.

RODRIGUEZ-RUST, P.C. (2000). « Bisexuality in HIV Research », dans P.C. Rodriguez-Rust (dir.), *Bisexuality in the United States*, New York, Columbia University Press, p. 356-399.

STOKES, J.P. et J. PETERSON (1998). « Homophobia, Self-Esteem, and Risk for HIV Among African American Men Who Have Sexe with Men », *AIDS Education and Prevention*, vol. 10, nº 3, p. 278-292.

STOKES, J.P., P. VANABLE et D.J. MCKIRNAN (1997). « Comparing Gay and Bisexual Men on Sexual Behavior, Condom Use, and Psychosocial Variables Related to HIV/AIDS », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 26, nº 4, p. 383-397.

TAYWADITEP, K.J. et J.P. STOKES (1998). « Male Bisexualities : A Cluster Analysis of Men with Bisexual Experience », *Journal of Psychology and Human Sexuality*, vol. 10, nº 1, p. 15-41.

C H A P I T R E 10

FACTEURS ASSOCIÉS AU SUCCÈS THÉRAPEUTIQUE DES TRAITEMENTS DE LA VESTIBULITE VULVAIRE[1]

Sophie BERGERON
Yitzchak M. BINIK
Samir KHALIFÉ
Kelly PAGIDAS
Howard I. GLAZER
Mélanie JODOIN

Les douleurs chroniques ou récurrentes associées au système reproducteur féminin constituent un problème de santé des femmes qui demeure grandement négligé (Walling et Reiter, 1995). Puisque ces douleurs sont généralement peu comprises et souvent mal diagnostiquées, voire ignorées, elles comportent un coût personnel élevé pour les patientes qui en souffrent ainsi qu'un coût financier substantiel pour la société. Les données épidémiologiques les plus récentes

1. La rédaction de ce texte a été rendue possible grâce à une subvention du Fonds de la recherche en santé du Québec octroyée à la première auteure, ainsi qu'à une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada octroyée au deuxième auteur.

portent à croire que jusqu'à 15 % des femmes de moins de 30 ans se plaignent de douleurs récurrentes pendant les relations sexuelles (Laumann, Paik et Rosen, 1999). On soupçonne que le syndrome de la vestibulite vulvaire est la cause la plus fréquente de dyspareunie, ou douleur pendant les relations sexuelles, chez les femmes préménopausées (Friedrich, 1987 ; Goetsch, 1991). Non seulement la dyspareunie entraîne-t-elle des répercussions importantes sur les plans reproducteur et sexuel, mais ce problème de douleur gynécologique peut devenir une source de détresse psychologique et conjugale (Bergeron *et al.*, 1997b). Malgré le fait que la vestibulite a été décrite dans des ouvrages de gynécologie il y a plus de cent ans (Skene, 1889), et malgré un taux de prévalence élevé, il y a un manque flagrant d'études contrôlées visant à élucider les aspects descriptifs, étiologiques et thérapeutiques de ce syndrome. À la suite des demandes pressantes des femmes dont la vestibulite vulvaire nuisait grandement à leur qualité de vie, des interventions ont été mises en œuvre sans l'appui d'études empiriques contrôlées. Ces développements cliniques ont donné lieu à une multitude d'approches thérapeutiques, tant médicale, chirurgicale, que comportementale, la majorité n'ayant pas démontré leur efficacité (Turner, 1997). Qui plus est, aucun facteur associé au succès thérapeutique n'a été relevé jusqu'à maintenant, ce qui complexifie davantage le traitement de la vestibulite. L'identification de prédicteurs de l'impact de différents traitements permettrait d'améliorer la planification des interventions et d'informer les professionnels de la santé quant aux recommandations optimales à faire à leurs patientes.

Les interventions médicales figurent parmi les plus fréquentes et commencent généralement par des méthodes telles que l'application localisée de crèmes corticostéroïdes ou antifongiques. Quoique plusieurs femmes se fassent prescrire ce genre de crèmes ou se les procurent sans prescription (crèmes antifongiques en vente libre), il n'existe aucune étude publiée documentant les effets positifs de ces médicaments. De plus, une étude portant sur l'utilisation de crèmes sans prescription chez les femmes ayant des symptômes vaginaux chroniques, dont la vestibulite, démontre que ces pratiques ne font qu'augmenter les coûts des soins de santé alors que les patientes en bénéficient peu (Nyirjesy *et al.*, 1997). Lorsque ces méthodes ne donnent pas les résultats escomptés, on suggère la prescription de médicaments systémiques tels que les corticostéroïdes et les antifongiques oraux. Une seule étude contrôlée a examiné les effets des antifongiques systémiques, sans résultat positif (Bornstein *et al.*, 2000).

Devant le manque apparent d'efficacité des traitements médicaux, d'autres approches thérapeutiques ont été développées. La vestibulectomie, une chirurgie mineure fréquemment utilisée en dernier recours pour le traitement de la vestibulite, est l'intervention qui a été la plus étudiée et celle qui détient les meilleurs taux de succès en ce qui a trait au soulagement de la douleur. Dans leurs revues de la documentation, Bergeron *et al.* (1997a) et Bornstein *et al.* (1999) rapportent que les taux de succès de la vestibulectomie varient de 43 à

100 %, les taux moyens se situant autour de 65-70 %. Toutefois, les études d'évaluation de cette chirurgie comportent plusieurs faiblesses méthodologiques, à savoir l'absence de groupe témoin, l'absence de définition a priori de ce que constitue le succès thérapeutique, des variations dans le protocole chirurgical, des évaluations de traitement qui ne sont pas à simple insu, encore moins à double insu, une période de suivi très courte, etc. Par ailleurs, il n'est pas clairement indiqué quels mécanismes sous-tendent les guérisons rapportées dans les écrits scientifiques. Cependant, les résultats de quelques études étiologiques récentes autorisent à croire que des processus pathologiques périphériques contribueraient au développement de la vestibulite vulvaire, par exemple une prolifération des terminaisons nerveuses intra-épithéliales causée par une réaction inflammatoire prolongée, ce qui pourrait expliquer le succès de la vestibulectomie (Bohm-Starke *et al.*, 1998 ; Pukall *et al.*, 2002).

Une seule étude rétrospective a examiné les facteurs associés au succès de la vestibulectomie (Bornstein *et al.,* 1997). Les résultats indiquent qu'une forme primaire de vestibulite, c'est-à-dire la présence de dyspareunie dès la première relation sexuelle, pourrait être associée à un échec chirurgical. Par ailleurs, les facteurs qui prédisent le succès de chirurgies pour la douleur chronique, telle que la douleur lombaire, ont été étudiés davantage. Selon Block (1999), les facteurs psychosociaux sont les meilleurs prédicteurs d'un échec chirurgical dans le cas de la douleur chronique. Parmi ceux-ci se trouvent des variables liées à la personnalité, telles l'hypochondrie et l'anxiété, des variables cognitives telle la catastrophisation, des variables comportementales tel le manque de satisfaction professionnelle, des variables relationnelles telle la détresse conjugale, ainsi que des variables historiques telle l'intensité de la douleur prétraitement. Aucun de ces facteurs n'a été examiné dans les études d'évaluation de la vestibulectomie.

Il existe principalement deux types d'interventions comportementales pour le traitement de la vestibulite, soit la rétroaction biologique et la thérapie cognitivo-comportementale. L'utilisation de la rétroaction biologique est fondée sur l'hypothèse selon laquelle les femmes souffrant de vestibulite vulvaire présenteraient une hypertonicité des muscles du plancher pelvien (Glazer *et al.*, 1995 ; McKay *et al.*, 2001). Selon cette hypothèse, la peur de la douleur entraînerait une contraction spontanée des muscles du plancher pelvien au moment de la pénétration vaginale, ainsi qu'une tension accrue de ces muscles au repos. Ces deux éléments favoriseraient non seulement le maintien de la douleur, mais en augmenteraient également l'intensité. Des analyses préliminaires de l'étude de Reissing *et al.* (2002) démontrent que les femmes souffrant de vestibulite vulvaire ont une tension musculaire significativement plus élevée que celle des femmes du groupe témoin, telle qu'elle a été mesurée par électromyographie. De plus, certaines études ont démontré la présence de vaginisme – un spasme musculaire du vagin rendant la pénétration impossible – chez un pourcentage

élevé de femmes atteintes de vestibulite (Schover, Yound et Cannata, 1992 ; Abramov, Wolman et David, 1994). L'ensemble des recherches portant sur les muscles du plancher pelvien laisse croire que la présence d'une hypertonicité contribuerait au maintien de la douleur et de la dysfonction sexuelle.

Dans une étude rétrospective de Glazer *et al.* (1995), 33 femmes souffrant de différents problèmes de douleur vulvaire ont suivi un entraînement à la rétroaction biologique dans le but de diminuer l'instabilité et l'hypertonicité des muscles de leur plancher pelvien. Après une moyenne de 16 semaines d'entraînement, 22 des 28 femmes qui ne pratiquaient plus le coït au début de l'étude ont repris cette activité sexuelle, et 52 % des participantes ont rapporté un soulagement complet de leur douleur. Glazer et ses collaborateurs ont depuis obtenu les mêmes résultats positifs auprès d'un échantillon de femmes souffrant exclusivement de vestibulite vulvaire, mais toujours dans un contexte rétrospectif et non contrôlé (McKay *et al.*, 2001).

Les interventions proposées par les psychologues et par les sexologues de l'approche cognitivo-comportementale visent généralement à améliorer la fonction sexuelle et à soulager la douleur. Elles comprennent les exercices de Kegel, la dilatation vaginale, la désensibilisation systématique, la relaxation et la restructuration cognitive (Meana et Binik, 1994). Ces techniques se situent dans le cadre d'un modèle qui met l'accent sur la résolution de problème et sur la rééducation (Lazarus, 1989). De façon plus spécifique, les tenants de l'approche cognitivo-comportementale postulent que des augmentations du désir et de l'excitation sexuelle ainsi qu'une réduction de la peur de la douleur, de la peur de la pénétration et de la tension des muscles du plancher pelvien permettraient de couper court aux facteurs de maintien de la dyspareunie. Deux études non contrôlées menées auprès de femmes atteintes de vestibulite vulvaire ont démontré que 43 à 68 % des participantes ayant pris part à une sexothérapie comportementale ont bénéficié d'une amélioration significative de leur état ou d'un soulagement complet de leur douleur (Abramov *et al.*, 1994 ; Weijmar Schultz *et al.*, 1996). Cependant, ces traitements étaient soit non standardisés, soit donnés parallèlement à d'autres traitements médicaux, ce qui limite les conclusions qui peuvent être tirées quant au succès de l'approche cognitivo-comportementale.

Plusieurs études se sont déjà attardées aux facteurs qui prédisent l'établissement de la chronicité ainsi que le succès des traitements psychosociaux pour la douleur chronique, dont font partie la rétroaction biologique et la thérapie cognitivo-comportementale. Parmi ceux-ci figurent des degrés élevés de douleur et d'invalidité, la somatisation, une histoire d'abus sexuel, la dépression et l'anxiété, des attitudes et attentes positives à l'égard de la douleur et de l'invalidité, ainsi que des stratégies d'accommodation moins adaptatives (Gatchel et Epker, 1999). Quant aux facteurs associés au succès thérapeutique des traitements cognitifs et comportementaux pour la dyspareunie, ils n'ont jamais été établis.

L'objectif principal de la présente étude était d'examiner, de façon préliminaire, quels facteurs semblent associés au succès thérapeutique de trois interventions courantes dans le traitement de la vestibulite vulvaire, soit la vestibulectomie, la rétroaction biologique et la sexothérapie cognitivo-comportementale. Cette étude a été réalisée à l'aide de données provenant d'un essai clinique à répartition aléatoire accompli précédemment par notre équipe de recherche (Bergeron *et al.*, 2001a).

1. MÉTHODOLOGIE

1.1. PARTICIPANTES

Soixante-dix-huit participantes ont été recrutées parmi un bassin de femmes souffrant de différents types de dyspareunie, par le biais d'encarts publicitaires dans divers journaux et magazines féminins. Ce protocole de recherche a été approuvé par le comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'établissement universitaire où s'est déroulée l'étude. Les critères d'inclusion des participantes étaient les suivants : 1) douleur pendant les relations sexuelles depuis au moins six mois ; cette douleur devait avoir lieu lors de la majorité des tentatives de pénétration et être source de détresse subjective ; 2) douleur limitée à la pénétration vaginale et aux activités lors desquelles une pression est exercée sur le vestibule (p. ex. , bicyclette) ; 3) douleur modérée à un ou plusieurs endroits du vestibule lors du test du coton-tige ; ceci était opérationnalisé par un minimum moyen de 4 sur une échelle de douleur de 0 à 10. Les critères d'exclusion étaient les suivants : 1) douleur vulvaire non liée à la pénétration vaginale ou à la pression appliquée au vestibule ; 2) une histoire de dyspareunie maintenant asymptomatique ; 3) présence d'un des problèmes suivants : *a)* trouble psychiatrique ou médical majeur, *b)* infection, *c)* dyspareunie profonde, *d)* vaginisme, tel qu'il est défini par le DSM-IV (1994), et *e)* lésion dermatologique ; 4) traitement pour la vestibulite en cours, que la participante désirait poursuivre ; 5) avoir déjà reçu un des traitements offerts dans l'étude ; 6) grossesse ; 7) moins de 18 ans ou plus de 45 ans.

1.2. PROCÉDURE

Lors de la première visite, chaque participante potentielle a pris part à deux examens gynécologiques indépendants, selon un protocole standard. 1) Un échantillon d'urine a été obtenu. 2) Un test Pap et des cultures cervico-vaginales ont été prélevées afin d'évaluer la présence de Candida, Chlamydia, Gardnerella et Trichomonas. 3) Une brève entrevue au sujet de l'histoire obstétrico-gynécologique, la médication et la douleur pendant les relations sexuelles a été réalisée par le gynécologue faisant l'examen. 4) La palpation de six points du vestibule à l'aide d'un coton-tige a été effectuée : 1 heure, entre 12 et 3, entre 3 et 6, 6 heures,

entre 6 et 9, et entre 9 et 12. Ce type d'examen porte l'appellation de « test du coton-tige » et constitue l'outil diagnostic de choix pour déceler la présence d'une vestibulite vulvaire. Il a été démontré que, pour chacun des points du vestibule, les cotes de douleur des participantes sont corrélées de manière significative entre gynécologues et, qui plus est, que le test du coton-tige permet de différencier les femmes qui souffrent de vestibulite de celles qui n'en souffrent pas (Bergeron *et al.*, 2001b). 5) La palpation à un doigt des régions suivantes a été accomplie : vagin, utérus et ovaires ; 6) une palpation bimanuelle régulière de l'utérus et des ovaires a également été effectuée. Les participantes évaluaient leur douleur à chacun de ces endroits sur une échelle de 0 à 10 ; une auxiliaire de recherche notait les évaluations des participantes sur un formulaire standard. De plus, toute autre anomalie physique était notée sur ce formulaire, ainsi que le diagnostic final du gynécologue. Il a été demandé aux participantes potentielles de ne pas se faire traiter et de discontinuer l'usage d'allergènes potentiels pendant une période minimale de six semaines, moment où elles devaient passer deux examens gynécologiques additionnels, identiques aux premiers.

Les participantes ne satisfaisant pas à nos critères de sélection ($n = 58$) ont été référées au professionnel de la santé approprié. Vingt-trois femmes admissible à notre étude ont refusé d'y prendre part. Ces femmes ne différaient pas de celles qui ont accepté d'être réparties de façon aléatoire pour recevoir l'un des trois traitements offerts. Les 78 participantes satisfaisant à nos critères de sélection ont été réparties au hasard par bloc. Pour une description détaillée de chacun des traitements (vestibulectomie, rétroaction biologique et thérapie cognitivo-comportementale), voir l'article portant sur les résultats d'efficacité des traitements (Bergeron *et al.*, 2001a).

1.3. Mesures

Les mesures ci-dessous ont été utilisées à l'évaluation prétraitement ainsi qu'à l'évaluation post-traitement et à la relance de six mois. À l'exception de l'Index de douleur vestibulaire, qui faisait partie des examens gynécologiques, elles ont été administrées par une clinicienne indépendante et incluaient une entrevue dirigée ainsi que des questionnaires validés.

Les mesures de douleur comprenaient : *a*) un index de douleur vestibulaire, formé de la moyenne des cotations de douleur des participantes notées lors des examens gynécologiques ayant lieu à chaque évaluation ; *b*) la douleur pendant les relations sexuelles, mesurée sur une échelle de 0 à 10 lors de l'entrevue dirigée.

Le fonctionnement sexuel ainsi que les attitudes à l'égard de la sexualité ont été évalués à l'aide des échelles suivantes : *a*) le questionnaire d'Opinions sexuelles (Fisher *et al.*, 1988), une mesure fidèle et valide des différences individuelles dans la prédisposition à réagir positivement ou négativement face à des

stimuli sexuels (érotophilie – érotophobie) ; il contient 21 items concernant une variété de situations sexuelles ; *b*) le Formulaire d'histoire sexuelle (Nowinski et LoPiccolo, 1979), une mesure globale du fonctionnement sexuel évaluant le désir, l'excitation, l'orgasme, la fréquence des activités sexuelles et la satisfaction sexuelle globale. La validité et la fidélité de cet instrument ont été démontrées (Creti *et al.*, 1998) ; *c*) une échelle de désir dérivée de six questions du Formulaire d'histoire sexuelle (Trudel, Ravart et Matte, 1993). L'adaptation psychologique a été mesurée à l'aide de l'Inventaire bref des symptômes ou IBS (Derogatis et Melisaratos, 1983), une mesure autorévélée de 53 items visant à évaluer les patrons de symptômes psychologiques de patients psychiatrisés ainsi que d'individus dans la communauté. Elle contient neuf dimensions, incluant l'anxiété et la somatisation, ainsi que trois indices globaux servant à évaluer le degré général de détresse psychologique.

La satisfaction conjugale a été mesurée par l'Échelle d'ajustement conjugal Locke-Wallace (Locke et Wallace, 1959), une mesure valide et fidèle qui est abondamment utilisée et qui évalue la satisfaction des conjoints à l'égard des relations sociales, des loisirs, etc. L'échelle a été administrée seulement aux participantes qui étaient mariées ou qui habitaient avec leurs conjoints.

2. RÉSULTATS

2.1. CORRÉLATIONS

Les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon sont présentées dans l'article portant sur les résultats d'efficacité des traitements (Bergeron *et al.*, 2001a). Des corrélations Spearman ont été calculées entre les mesures prétraitement et les mesures de la relance de six mois pour les variables de douleur, de fonctionnement sexuel, d'adaptation psychologique et de satisfaction conjugale pour l'ensemble des traitements (voir tableau 1). Le degré de douleur prétraitement était significativement corrélée au degré de douleur à la relance de six mois, tant pour la douleur lors de l'examen gynécologique, mesurée par l'Index de douleur vestibulaire ($r = 0{,}36$; $p < 0{,}001$) que pour la douleur pendant les relations sexuelles ($r = 0{,}36$; $p < 0{,}001$). Des attitudes sexuelles libérales prétraitement, telles qu'elles ont été mesurées par le Questionnaire d'opinion sexuelle, étaient associées à un meilleur fonctionnement sexuel à la relance de six mois ($r = -0{,}29$, $p < 0{,}007$), ainsi qu'à un désir sexuel plus élevé ($r = -0{,}22$, $p < 0{,}04$). Le fonctionnement sexuel prétraitement était significativement corrélé au désir sexuel ($r = 0{,}27$; $p < 0{,}01$), ainsi qu'au fonctionnement sexuel à la relance de six mois ($r = 0{,}67$; $p < 0{,}000$). Des scores plus faibles au Formulaire d'histoire sexuelle indiquent un fonctionnement sexuel plus élevé, d'où la corrélation inversée. Le désir sexuel prétraitement était significativement corrélé à la douleur pendant les relations sexuelles à la relance de six mois ($r = 0{,}24$; $p < 0{,}03$), ainsi qu'au fonctionnement sexuel ($r = 0{,}45$; $p < 0{,}000$) et au désir à la relance

Tableau 1
Corrélations entre les mesures prétraitement et les mesures de la relance de six mois pour l'ensemble des traitements

	Relance de six mois						
Prétraitement	Index de douleur vestibulaire	Douleur lors des relations sexuelles	Questionnaire d'opinion sexuelle	Formulaire d'histoire sexuelle	Désir sexuel	Inventaire bref des symptômes	Locke-Wallace
Index de douleur vestibulaire	0,36**	0,14	0,22*	−0,06	−0,01	−0,07	0,17
Douleur lors des relations sexuelles	−0,12	0,36**	−0,09	0,40**	0,19	0,14	−0,04
Questionnaire d'opinion sexuelle	−0,19	−0,20	0,80**	−0,29**	−0,22*	0,16	−0,14
Formulaire d'histoire sexuelle	0,05	0,14	−0,29**	0,67**	0,27*	0,06	−0,13
Désir sexuel	0,07	0,24*	−0,24*	0,45**	0,56**	0,16	−0,20
Inventaire bref des symptômes	0,08	0,10	0,06	0,05	−0,09	0,61**	0,02
Locke-Wallace	−0,03	−0,09	0,09	−0,29*	0,02	−0,26	0,38*

** = $p < 0,01$; * = $p > 0,05$.

de six mois ($r = 0,56$; $p < 0,000$). Enfin, la satisfaction conjugale prétraitement était significativement corrélée au fonctionnement sexuel à la relance de six mois, tel qu'il a été mesuré par le Formulaire d'histoire sexuelle ($r = -0,29$; $p < 0,05$).

2.2. Régressions

Étant donné les grandes différences entre les traitements tant sur le plan des mécanismes qui sous-tendent leur efficacité que sur le plan de leur administration, des corrélations ont également été effectuées pour chacun des traitements afin d'explorer quelles variables étaient associées au degré de douleur à la relance de six mois. En se fondant sur les résultats significatifs des corrélations pour chacun des traitements, des analyses de régression séquentielle ont été réalisées afin de déterminer les variables prédictives du degré de douleur à la relance de six mois. Les résultats de ces analyses figurent au tableau 2.

Tableau 2
Analyses de régression séquentielle des variables prédictives du degré de douleur à la relance de six mois

	Variables	Beta	R 2 (changement)	F (changement)	P
Régression 1 : Vestibulectomie					
1	Opinion sexuelle-pré	–0,58**	0,44	20,17	0,00
2	Histoire sexuelle-6 mois	0,26	0,07	3,26	0,08
3	Désir sexuel-6 mois	0,01	0,00	0,03	0,96
Régression 2 : Rétroaction biologique					
1	Index de douleur vestibulaire-pré	0,39*	0,15	4,81	0,04
Régression 3 : Sexothérapie cognitivo-comportementale					
1	Index de douleur vestibulaire-pré	0,62**	0,39	8,88	0,01
2	Locke-Wallace-6 mois	–0,53**	0,28	10,77	0,01

Pour chacun des traitements, les valeurs beta proviennent de la dernière équation de régression.
** = $p < 0,01$; * = $p > 0,05$.

La première analyse de régression porte sur la vestibulectomie. Les analyses corrélationnelles initiales ont permis de constater que trois variables ont été associées au degré de douleur à la relance de six mois : les attitudes sexuelles mesurées par le Questionnaire d'opinion sexuelle ($r = -0,66$, $p < 0,000$), le fonctionnement sexuel à la relance de six mois, mesuré par le Formulaire d'histoire sexuelle ($r = 0,45$, $p < 0,01$), et le désir sexuel à la relance ($r = 0,43$, $p < 0,02$). Comme le démontre le tableau 2, des attitudes sexuelles conservatrices expliquent 44 % de la variance dans le degré de douleur à la relance de six mois. Le fonctionnement sexuel et le désir sexuel au moment de la relance ne contribuent pas de façon significative à l'expérience de la douleur, comme l'indiquent les valeurs beta de l'équation de régression finale.

La deuxième analyse de régression porte sur la rétroaction biologique. Les analyses corrélationnelles préliminaires ayant démontré que seule la douleur pré-traitement était associée de manière significative à la douleur à la relance de six mois ($r = 0,39$; $p < 0,04$), seule cette variable a été entrée dans l'analyse de régression. Comme on le voit au tableau 2, le degré de douleur prétraitement prédit 15 % de la variance du degré de douleur à la relance de six mois.

La troisième analyse de régression porte sur la sexothérapie cognitivo-comportementale. Les analyses corrélationnelles initiales ont permis d'identifier deux variables associées au degré de douleur à la relance de six mois : le degré de douleur prétraitement ($r = 0,59$; $p < 0,001$) et la satisfaction conjugale à la

relance de six mois, mesurée par l'échelle Locke-Wallace ($r = -0{,}53$; $p < 0{,}03$). Comme l'illustre le tableau 2, le degré de douleur prétraitement explique à lui seul 39 % de la variance du degré de douleur à la relance de six mois. La satisfaction conjugale au moment de la relance a été entrée à la seconde étape de l'analyse de régression et explique 28 % de plus de la variance. L'examen des valeurs beta révèle que le degré de douleur prétraitement et la satisfaction conjugale au moment de la relance contribuent chacun pour une portion de variance unique à la prédiction de l'expérience de la douleur à la relance de six mois.

3. DISCUSSION

Le but de la présente étude était d'établir, de façon préliminaire, certains des facteurs associés au succès thérapeutique de trois traitements pour la vestibulite vulvaire, soit la vestibulectomie, la rétroaction biologique et la sexothérapie cognitivo-comportementale. Deux dimensions des résultats thérapeutiques revêtent une importance clinique considérable, tant pour les patientes qui reçoivent les traitements que pour les professionnels de la santé qui tentent d'en évaluer l'efficacité. Ces dimensions sont la diminution de la douleur et l'amélioration du fonctionnement sexuel. La présente étude s'est attardée de manière corrélationnelle aux variables reliées à la douleur et au fonctionnement sexuel, alors que seule la douleur a été examinée dans les analyses de régression séquentielle.

Lorsque les trois traitements sont considérés ensemble, il apparaît que le degré de douleur prétraitement est associé de façon positive au degré de douleur rapporté à la relance de six mois. Ainsi, une femme qui souffre d'une douleur aiguë pendant les relations sexuelles a moins de chances de voir sa douleur disparaître complètement après l'une des trois interventions étudiées, comparativement à une femme dont la douleur était modérée avant de prendre part au traitement. Par ailleurs, un bon fonctionnement sexuel à la relance de six mois semble être en partie déterminé par les rapports à la sexualité et au conjoint avant de recevoir un traitement, c'est-à-dire par un bon fonctionnement sexuel, un bon désir sexuel, des attitudes sexuelles libérales, ainsi qu'une bonne satisfaction conjugale. Contrairement à ce que nous aurions pu prévoir et à ce que rapportent les patientes vues en sexothérapie, les analyses effectuées dans la présente étude ne permettent pas de conclure que le degré de douleur pendant les relations sexuelles joue un rôle dans le fonctionnement sexuel après une prise en charge clinique.

Lorsque les traitements sont évalués de façon distincte à l'aide d'analyses de régression séquentielle, il ressort que des attitudes sexuelles conservatrices prédisent un fort pourcentage de la variance dans le degré de douleur à la relance

de six mois dans le cas de la vestibulectomie, mais que la qualité du fonctionnement sexuel et du désir sexuel au moment de cette relance ne contribue pas de façon significative à expliquer l'intensité de la douleur. Par ailleurs, l'évaluation de l'efficacité des trois traitements étudiés a démontré que la vestibulectomie est l'intervention qui a le taux de succès le plus élevé, réduisant la douleur moyenne d'environ 70 % (Bergeron *et al.*, 2001a). Le lien entre les attitudes sexuelles conservatrices et l'échec de la vestibulectomie corrobore les résultats des études sur des populations de gens souffrant de douleur chronique, à savoir que les variables psychosociales prédisent le mieux l'échec des chirurgies pour la douleur (Block, 1999). Malheureusement, les mécanismes qui sous-tendent cette association ont été peu étudiés.

Il est possible que les femmes qui ont des attitudes sexuelles plus conservatrices aient une forme primaire de vestibulite vulvaire. En effet, l'expérience de la douleur dès la première relation sexuelle peut affecter de manière importante les attitudes que développe une femme à l'égard de la sexualité, compte tenu de l'absence d'expériences positives. Une forme primaire de vestibulite a déjà été associée à un plus grand risque d'échec de la vestibulectomie (Bornstein *et al.*, 1997). Le manque d'expériences positives peut aussi affecter l'efficacité personnelle de ces femmes ; l'efficacité personnelle correspond à la confiance qu'a un individu en son habileté à effectuer une tâche ou à avoir un comportement spécifique (Bandura, 1997). Il a été démontré que l'efficacité personnelle peut agir comme médiateur au niveau du pronostic pour des gens souffrant de douleur chronique (Lorig *et al.*, 1989). En outre, l'association entre la sexualité et la douleur pourrait être plus forte chez ces femmes et, donc, plus difficile à briser, même après une intervention qui amène une élimination complète de la douleur. D'autres variables pourraient agir à titre de médiation dans la relation entre les attitudes sexuelles conservatrices et l'échec de la vestibulectomie, par exemple l'anxiété, la tendance à catastrophiser et le manque d'excitation sexuelle. D'autres études sont nécessaires afin d'examiner le rôle de ces facteurs affectifs, cognitifs et physiologiques dans le succès thérapeutique de la vestibulectomie.

En ce qui a trait à la rétroaction biologique, seul le degré de douleur prétraitement a une valeur prédictive quant au degré de douleur ressenti à la relance de six mois. De plus, cette variable n'explique pas un grand pourcentage de la variance dans l'expérience de la douleur. Certains facteurs n'ayant pas été examinés dans la présente étude pourraient jouer un rôle dans la prédiction du succès de ce traitement, par exemple le degré de relaxation et de stabilité des muscles du plancher pelvien atteint en fin de traitement. Nous savons par ailleurs que le degré d'adhésion à l'entraînement à la rétroaction biologique, tel qu'il est mesuré par le nombre de pratiques d'exercices à la maison par semaine, n'est pas associé au résultat thérapeutique (Bergeron *et al.*, 2001a). Enfin, l'identification de la douleur prétraitement comme variable prédictive du résultat de la rétroaction

biologique corrobore les résultats d'autres études de traitement comportementaux réalisées auprès de gens atteints de différents problèmes de douleur chronique (Gatchel et Epker, 1999).

La sexothérapie cognitivo-comportementale est le traitement pour lequel nous arrivons à prédire le plus grand pourcentage de la variance dans l'expérience de la douleur à la relance de six mois. En effet, le degré de douleur prétraitement explique 39 % de la variance, et la satisfaction conjugale au moment de la relance explique une portion additionnelle de 28 %. Ainsi, les femmes qui tendent à bénéficier le plus de ce traitement à long terme sont celles dont la douleur prétraitement n'était pas trop élevée et dont la satisfaction conjugale au moment de la relance est relativement bonne. Dans le même sens, une étude de Meana *et al.* (1998) a démontré que des degrés élevés de satisfaction conjugale étaient associés à des degrés moindres de douleur pendant les relations sexuelles. De plus, plusieurs études effectuées auprès d'individus souffrant d'autres problèmes de douleur comme les maux de dos ont révélé que le conjoint peut contribuer à renforcer les comportements associés à la douleur ou à aggraver l'intensité de la douleur (Flor, Turk et Rudy, 1989 ; Kerns *et al.*, 1990). Une étude visant à élucider le rôle du partenaire et de la relation de couple dans le maintien et l'exacerbation de la douleur pendant les relations sexuelles est présentement en cours dans notre laboratoire.

CONCLUSION

En guise de conclusion, les résultats de la présente étude confirment, d'une part, que des mécanismes similaires jouent un rôle dans la prédiction du succès thérapeutique tant des problèmes de douleur chronique que des problèmes de douleur récurrente comme la dyspareunie. Cependant, d'autres études sont nécessaires afin d'examiner un plus vaste éventail de facteurs liés aux résultats des différents types de prise en charge clinique des femmes souffrant de vestibulite vulvaire. D'autre part, le rôle de premier plan joué par les variables psychosexuelles dans l'amélioration de la fonction sexuelle et la diminution de la douleur, en particulier dans le cas de la vestibulectomie, met en lumière l'importance des interventions sexothérapeutiques dans la traitement de la dyspareunie, idéalement dans le cadre d'une approche intégrée fondée sur un modèle biopsychosocial de la douleur et de la fonction sexuelle (Bergeron, Binik et Khalifé, 2002).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ABRAMOV, L., I. WOLMAN et M.P. DAVID (1994). « Vaginismus : An Important Factor in the Evaluation and Management of Vulvar Vestibulitis Syndrome », *Gynecological and Obstetrical Investigation*, vol. 38, p. 194-197.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4e éd., Washington, D.C.

BANDURA, A. (1997). *Self-Efficacy : The Exercise of Control*, New York, W. H. Freeman.

BERGERON, S. *et al.* (1997a). « Vulvar Vestibulitis Syndrome : A Critical Review », *The Clinical Journal of Pain*, vol. 13, nº 1, p. 27-42.

BERGERON, S. *et al.* (1997b). « The Surgical Treatment of Vulvar Vestibulitis Syndrome : A Follow-Up Study », *Journal of Sex and Marital Therapy*, vol. 23, nº 4, p. 317-325.

BERGERON, S. *et al.* (2001a). « A Randomized Comparison of Group Cognitive-Behavioral Therapy, Surface Electromyographic Biofeedback, and Vestibulectomy in the Treatment of Dyspareunia from Vulvar Vestibulitis », *Pain*, vol. 91, nº 3, p. 297-306.

BERGERON, S. *et al.* (2001b). « Vulvar Vestibulitis Syndrome : Reliability of Diagnosis and Evaluation of Current Diagnostic Criteria », *Obstetrics & Gynecology*, vol. 98, p. 45-51

BERGERON, S., Y.M. BINIK et S. KHALIFÉ (2002). « In Favour of an Integrated Pain Relief Treatment Approach for Vulvar Vestibulitis Syndrome », *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, vol. 23, nº 1, p. 7-9.

BLOCK, A.R. (1999). « Presurgical Psychological Screening in Chronic Pain Syndromes : Psychosocial Risk Factors for Poor Surgical Results », dans R.J. Gatchel et D.C. Turk (dir.), *Psychosocial Factors in Pain : Critical Perspectives,* New York, Guilford Press, p. 390-400.

BOHM-STARKE, N. *et al.* (1998). « Increased Intraepithelial Innervation in Women with Vulvar Vestibulitis Syndrome », *Gynecological and Obstetrical Investigation*, vol. 46, nº 4, p. 256-260.

BORNSTEIN, J. *et al.* (1997). « Predicting Outcome of the Surgical Treatment of Vulvar Vestibulitis », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 89, nº 55, p. 695-698.

BORNSTEIN, J. *et al.* (1999). « Vulvar Vestibulitis : Physical or Psychosexual Problem ? », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 93, nº 5, p. 876-880.

BORNSTEIN, J. *et al.* (2000). « Pure Versus Complicated Vulvar Vestibulitis : A Randomized Trial of Fluconazole Treatment », *Gynecologic & Obstetric Investigation*, vol. 50, nº 3, p. 194-197.

CRETI, L. *et al.* (1998). « Global Sexual Functioning : A Single Summary Score for Nowinski and LoPiccolo's Sexual History Form (SHF) », dans C.M. Davis *et al.* (dir.), *Handbook of Sexuality-Related Measures*, Thousand Oaks, CA, Sage Publications, p. 261-267.

DEROGATIS, L.R. et N. MELISARATOS (1983). « The Brief Symptom Inventory : An Introductory Report », *Psychological Medicine*, vol. 13, nº 3, p. 595-605.

FISHER, W.A. *et al.* (1988). « Erotophobia – Erotophilia as a Dimension of Personality », *Journal of Sex Research*, vol. 25, nº 1, p. 123-151.

FLOR. H., D.C. TURK et T.E. RUDY (1989). « Relationship of Pain Impact and Significant Other Reinforcement of Pain Behaviors : The Mediating Role of Gender, Marital Status and Marital Satisfaction », *Pain*, vol. 38, nº 1, p. 45-50.

FRIEDRICH, E.G. (1987). « Vulvar Vestibulitis Syndrome », *Journal of Reproductive Medicine*, vol. 32, nº 2, p. 110-114.

GATCHEL, R.J. et J. EPKER (1999). « Psychosocial Predictors of Chronic Pain and Response to Treatment », dans R.J. Gatchel et D.C. Turk, *Psychosocial Factors in Pain : Critical Perspectives*, New York, Guilford Press, p. 412-434.

GLAZER, H.I. *et al.* (1995). « The Treatment of Vulvar Vestibulitis Syndrome by Electromyographic Biofeedback of Pelvic Floor Musculature », *Journal of Reproductive Medicine*, vol. 40, nº 4, p. 283-290.

GOETSCH, M.F. (1991) « Vulvar Vestibulitis : Prevalence and Historic Features in a General Gynecologic Practice Population », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 164, nº 6, p. 1609-1616.

KERNS, R.D. *et al.* (1990). « The Role of Marital Interaction in Chronic Pain and Depressive Symptom Severity », *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 34, nº 4, p. 401-408.

LAUMANN, E.O., A. PAIK et R.C. ROSEN (1999). « Sexual Dysfunction in the United States. Prevalence, Predictors and Outcomes », *Journal of the American Medical Association*, vol. 281, nº 6, p. 537-545.

LAZARUS, A. (1989). « Dyspareunia : A Multimodal Psychotherapeutic Perspective », dans Leiblum S.R. et R.C. Rosen (dir.), *Principles and Practice of Sex Therapy : Update for the 1990s,* 2e éd., New York, The Guilford Press, p. 89-112.

LOCKE, H. J. et K.M. WALLACE (1959). « Short Marital Adjustment and Prediction Tests : Their Reliability and Validity », *Marriage and Family Living*, vol. 21, p. 251-255.

LORIG, K. *et al.* (1989). « Development and Evaluation of a Scale to Measure Perceived Self-Efficacy in People with Arthritis », *Arthritis and Rheumatology*, vol. 32, nº 1, p. 37-44.

MCKAY, E. *et al.* (2001). « Treating Vulvar Vestibulitis with Electromyographic Biofeedback of Pelvic Floor Musculature », *Journal of Reproductive Medecine*, vol. 46, nº 4, p. 337-342.

MEANA, M. et Y.M. BINIK (1994). « Painful Coitus : A Review of Female Dyspareunia », *Journal of Nervous and Mental Disease*, vol. 182, nº 5, p. 264-272.

MEANA, M. *et al.* (1998). « Affect and Marital Adjustment in Women's Rating of Dyspareunic Pain », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 43, nº 4, p. 381-385.

NOWINSKI, J.K. et J. LOPICCOLO (1979). « Assessing Sexual Behaviors in Couples », *Journal of Sex and Marital Therapy*, vol. 5, nº 3, p. 225-243.

NYIRJESY, P. *et al.* (1997). « Over-The-Counter and Alternatives Medicines in the Treatment of Chronic Vaginal Symptoms », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 90, nº 1, p. 50-53.

PUKALL, C. *et al.* (2002). « Vestibular Tactile Detection and Pain Thresholds in Women with Vulvar Vestibulitis Syndrome and Matched Controls », *Pain*, vol. 96, nºs 1-2, p. 163-175.

REISSING, E. *et al.* (2002). « Vaginal Spasm, Behaviour and Pain : An Empirical Investigation of the Reliability of the Diagnosis of Vaginismus », manuscrit soumis pour publication.

SCHOVER, LR., D.D. YOUNGS et R. CANNATA (1992). « Psychosexual Aspects of the Evaluation and Management of Vulvar Vestibulitis », *American Journal of Obstetrics and Gynecology,* vol. 167, nº 3, p. 630-636.

SKENE, A. J. C. (1889). *Treatise on the Diseases of Women*, New York, Appleton and Company.

TURNER, M.L.C. (1997). « Historical Overview, Current Definitions and Epidemiology », dans *Vulovodynia Workshop : Current Knowledge and Future Directions,* Workshop Proceedings, National Institutes of Health Office of Research on Women's Health, p. 3-5.

TRUDEL, G., M. RAVART et B. MATTE (1993). « The Use of Multiaxial Diagnostic System for Sexual Dysfunctions in the Assessment of Hypoactive Sexual Desire », *Journal of Sex and Marital Therapy*, vol. 19, nº 2, p. 123-130.

WALLING, M.K. et RC. REITER (1995). « Chronic Pelvic Pain », dans M.W. O'Hara *et al.* (dir). *Psychological Aspects of Women's Reproductive Health*, New York, Springer, p. 65-80.

WEIJMAR SHULTZ, W.C.M. *et al.* (1996). « Behavioural Approach with or without Surgical Intervention for the Vulvar Vestibulitis Syndrome : A Prospective Randomized and Non-Randomized Study », *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, vol. 17, nº 3, p. 143-148.

C H A P I T R E 11

PROGRAMME D'INTERVENTION PILOTE

Sécurité affective et autorégulation chez les enfants en famille d'accueil

Ellen MOSS
Chantal MONGEAU
Annie BERNIER
George M. TARABULSY
Diane ST-LAURENT

Rares sont les populations aussi vulnérables que celle des enfants placés tout jeunes en familles d'accueil. Ces enfants cumulent un nombre inquiétant de facteurs de risque : fréquente exposition intra-utérine à des drogues, parents biologiques souvent négligents ou même abusifs, rupture de la relation avec ces parents (souvent les uniques figures parentales que l'enfant ait connues) et, parfois, des placements multiples alternant entre la famille biologique et différentes familles d'accueil. Il n'est donc pas étonnant que les études empiriques dressent un portrait alarmant du fonctionnement ultérieur de ces enfants : ils présentent un risque accru de développer des problèmes psychiatriques ainsi que

des comportements antisociaux et sont 67 fois plus susceptibles d'avoir des problèmes avec la justice que les enfants qui grandissent avec leurs parents biologiques (Kemp et Bodanyi, 2000 ; Ounsted, 1970).

Des travaux récents révèlent que cette trajectoire de risque émerge très tôt dans le développement des enfants d'accueil : dès leur entrée dans le système d'accueil, ils présentent des capacités régulatoires et des comportements d'attachement anormaux (Dozier *et al.*, 2001). Ces études laissent toutefois percer une lueur d'espoir : la possibilité d'identifier très tôt l'origine des difficultés éprouvées par les enfants, offrant ainsi la possibilité d'intervenir rapidement afin de prévenir l'apparition de difficultés plus sérieuses. Dans cette optique, plusieurs Centres jeunesse du Québec ont récemment annoncé l'implantation de « Projets de vie », visant à minimiser les effets traumatisants de la séparation chez les enfants qui leur sont confiés, en particulier les tout petits enfants. Une attention particulière est portée à soutenir l'enfant dans la formation et le maintien de liens d'attachement ainsi qu'à la prévention des préjudices de développement. Or, des travaux menés auprès d'autres populations d'enfants à risque ont permis de valider des éléments d'intervention des plus pertinents à ce propos (Barnard et Morisset, 1995 ; Lieberman, Weston et Pawl, 1991 ; Van den Boom, 1994). Dans ce chapitre, nous discutons d'un programme d'intervention qui intègre différentes composantes de ces interventions afin de les adapter à la population des enfants d'accueil québécois et aux problèmes particuliers auxquels ils font face. L'intervention vise notamment à favoriser le développement d'un attachement sécurisant et de capacités autorégulatoires chez ces enfants. Bien qu'il existe au Québec un courant de pensée voulant qu'il soit optimal pour les dyades enfant-parents d'accueil de ne pas développer de liens d'attachement significatifs, la littérature scientifique démontre clairement que des liens d'attachement sécurisants sont un *facteur de protection* favorisant l'intégration à d'autres environnements (Elicker, Englund et Sroufe, 1992), dont un éventuel retour à la famille biologique.

1. CONTEXTE THÉORIQUE DU PROGRAMME D'INTERVENTION

Les enfants placés très jeunes en famille d'accueil font face à un défi de taille résultant à la fois des expériences problématiques ayant motivé leur placement et de la rupture de leur relation avec les premières figures parentales. En effet, les répercussions des ruptures relationnelles sont bien documentées et fort inquiétantes : à court terme, les petits enfants expérimentant une telle rupture sont susceptibles de développer une relation d'attachement désorganisée et de souffrir de perturbations du sommeil et de l'alimentation (Dozier *et al.*, 2001). Les conséquences à long terme ne sont guère plus réjouissantes, incluant les troubles de type extériorisants et intériorisants et

l'échec scolaire (Moss *et al.*, 1998 ; Moss et St-Laurent, 2001). La rupture relationnelle caractérisant nécessairement le vécu de tous les enfants d'accueil semble donc constituer un important facteur de risque pour leur développement. Cela n'est pas étonnant, considérant le rôle du parent dans le développement précoce.

Selon la théorie de l'attachement, la qualité de la relation d'attachement parent-enfant a un effet durable sur l'adaptation de l'enfant (Bowlby, 1982). Tout au long de l'enfance, les parents procurent une base de sécurité affective à partir de laquelle l'enfant élabore des modèles cognitifs internes de lui-même, des autres et du monde. De plus, les réactions d'un parent responsable face à la détresse de l'enfant lui permettent de développer ses propres habiletés régulatoires, favorisant ainsi son adaptation sociale et émotive et le développement de ses compétences cognitives (Moss et St-Laurent, 2001). Ainsi, les enfants qui sont retirés des soins de leurs parents vivent la perte de nombreux bénéfices associés à la présence de figures parentales. Heureusement, des décennies de recherche empirique ont permis de bien documenter les aspects des comportements parentaux susceptibles de favoriser un développement socioaffectif optimal chez l'enfant, facilitant ainsi les efforts d'intervention auprès des parents d'accueil.

L'un de ces aspects est la capacité du parent à offrir à l'enfant le réconfort émotif dont il a besoin, soit la « sensibilité parentale » (Ainsworth *et al.*, 1978). De nombreux parents, dits sensibles, offrent proximité et réconfort lorsque leur enfant manifeste un malaise ou se retrouve dans une situation dans laquelle il expérimente de la peur. Lorsque les enfants perçoivent que leur parent est disponible pour les aider en cas de besoin, ils tendent à développer un attachement dit sécurisant (Ainsworth *et al.*, 1978). Les études longitudinales ont démontré que les enfants présentant un attachement sécurisant sont plus enthousiastes devant des tâches de résolution de problèmes (Matas, Arend et Sroufe, 1978) et développent des relations de meilleure qualité avec leurs pairs et professeurs (Elicker *et al.*, 1992 ; Grossmann et Grossmann, 1991) que les enfants présentant un attachement insécurisant. Lorsque leurs parents tendent principalement à rejeter ou à ignorer leurs demandes de réconfort ou leurs manifestations émotives, les enfants développent habituellement un attachement de type évitant. D'autres parents offrent plutôt des réponses inconsistantes et imprévisibles et leurs enfants développent typiquement un attachement de type ambivalent (Ainsworth *et al.*, 1978). Bien que ces patrons d'évitement et d'ambivalence ne soient pas optimaux et soient ainsi considérés insécures, ils reflètent tout de même des stratégies comportementales *organisées*, au même titre qu'un attachement sécurisant. D'ailleurs, la plupart des études portent à croire que les attachements insécurisants mais organisés, bien qu'étant un facteur de risque, nécessitent la présence d'autres facteurs importants pour que l'enfant en vienne à développer des inadaptations (Carlson, 1998 ; Lyons-Ruth, Alpern et Repacholi, 1993). Toutefois,

certains enfants démontrent une absence de patron organisé pour gérer la détresse émotive et affichent des comportements inhabituels en situation de détresse en présence de leur parent. On dit de ces enfants qu'ils présentent un attachement désorganisé (Main et Solomon, 1990). Leurs parents afficheraient des taux particulièrement réduits de sensibilité, notamment des comportements susceptibles d'effrayer l'enfant (Main et Hesse, 1990). L'attachement désorganisé est associé à plusieurs indices d'inadaptation, notamment des comportements agressifs envers les pairs (Lyons-Ruth *et al.*, 1993), des difficultés de régulation physiologique et émotionnelle (Van Ijzendoorn, Schungel et Bakermans-Kranemdnburg, 1999) et des symptômes de dissociation tout au cours de l'enfance et de l'adolescence (Carlson, 1998).

Outre la sensibilité parentale, « l'état d'esprit face à l'attachement » présenté par le parent est un excellent prédicteur du type d'attachement de l'enfant (Van Ijzendoorn, 1995). L'état d'esprit renvoie aux stratégies cognitives utilisées par un adulte pour organiser ses souvenirs et réflexions ayant trait à l'attachement parent-enfant. Les adultes qui peuvent relater leurs expériences d'attachement de façon cohérente présentent un état d'esprit dit autonome. Ces adultes ont généralement des enfants présentant un attachement sécure. Il existe trois formes d'état d'esprit non autonome : esquivant, préoccupé et non résolu. Les individus esquivants ont généralement des enfants présentant un attachement évitant, les enfants des individus préoccupés présentent souvent un attachement ambivalent et ceux des individus non résolus présentent typiquement un patron d'attachement désorganisé. En plus d'être un puissant prédicteur de l'attachement de l'enfant, l'état d'esprit à l'âge adulte est associé à l'utilisation d'une variété de types de relation d'aide, notamment les interventions auprès de parents. Les types d'attachement esquivant, préoccupé et non résolu sont associés à des patrons distincts d'utilisation non optimale de la relation d'aide. À l'opposé, l'attachement autonome est associé de façon consistante à une bonne utilisation de différentes formes d'intervention chez une variété de populations. L'état d'esprit des parents d'accueil est donc susceptible de jouer un rôle clé dans l'efficacité de l'intervention proposée ici.

Ainsi, en plus de l'expérience de rupture relationnelle caractérisant le vécu de tous les enfants en famille d'accueil, ces enfants sont confrontés à un défi additionnel. Ils courent le risque d'être placés avec des parents d'accueil qui, malgré leur bonne volonté, pourraient ne pas avoir les ressources requises (attachement, sensibilité, etc.) pour leur procurer les soins particuliers permettant de compenser pour la rupture relationnelle vécue. Il est donc crucial d'intervenir auprès des parents d'accueil afin de les aider à minimiser l'impact négatif de la rupture expérimentée par l'enfant placé sous leur garde. Toutefois, une intervention ne saurait être efficace si son implantation s'effectue de façon précipitée ; une connaissance approfondie des phénomènes et problématiques particuliers à la population visée est cruciale. Or, des travaux empiriques ont

permis d'identifier clairement certains phénomènes problématiques qui semblent caractériser le développement des enfants placés en familles d'accueil et qui sont susceptibles d'entraver sérieusement leur adaptation ultérieure. Ces études ont permis de constater que les enfants d'accueil présentent une combinaison inhabituelle et incohérente de comportements envers les parents d'accueil, que ces derniers trouvent difficile à décoder et à comprendre (Stovall et Dozier, 2000). De plus, on sait que les mères d'accueil rapportent observer chez leurs enfants un plus grand nombre de comportements indicateurs de difficultés d'attachement que les mères biologiques, et ce même quelques mois après le placement de l'enfant et malgré que ces mères ne diffèrent pas en termes de sensibilité parentale (Tyrrell et Dozier, 1999). On constate également que les enfants d'accueil peuvent démontrer des comportements indicateurs de troubles sérieux du système d'attachement, comme une peur extrême des étrangers ou encore des comportements très amicaux non appropriés avec des étrangers (Albus et Dozier, 1999). Ces constatations sont inquiétantes dans la mesure où les comportements d'attachement affichés par les enfants d'accueil possèdent une puissante tendance à s'autoperpétuer : de minutieuses études de cas ont démontré que les mères tendent à répondre à leurs enfants d'accueil d'une façon qui est consistante avec les comportements de ceux-ci (par exemple, laisser l'enfant qui vient de tomber par terre se débrouiller seul s'il prétend ne pas avoir besoin de réconfort), ce qui en retour provoque presque invariablement la réapparition de comportements de même type chez l'enfant (Stovall et Dozier, 2000). Finalement, des études récentes aboutissent à la conclusion inquiétante que l'insécurité d'attachement tend à prendre la forme de *désorganisation* chez une grande proportion d'enfants d'accueil (Dozier *et al.*, 2001).

Les difficultés d'attachement propres à l'enfant ne sont pas la seule cause d'inquiétude dans les familles d'accueil. Alors que dans les dyades intactes, les parents présentant des types d'attachement insécures mais organisés (esquivant ou préoccupé) tendent à développer avec leurs enfants des relations d'attachement insécures mais organisées (évitantes ou ambivalentes), les mères d'accueil présentant un attachement esquivant ou préoccupé tendent plutôt à former des relations d'attachement désorganisées avec leur enfant d'accueil (Dozier *et al.*, 2001), ce qui amplifie le risque pour l'enfant de développer des difficultés d'adaptation majeures (Carlson, 1998 ; Lyons-Ruth *et al.*, 1993 ; Moss *et al.*, 1998 et 2001).

Enfin, d'autres travaux documentent les difficultés de régulation physiologique chez les enfants placés très jeunes en famille d'accueil. Par exemple, Dozier *et al.* (2001) ont observé que les enfants en famille d'accueil présentent des taux inhabituels de cortisol salivaire, ce qui reflète des difficultés chez ces enfants à gérer leurs émotions dans des situations nécessitant une adaptation de leur part. Ces patrons atypiques de cortisol sont associés à des difficultés de régulation émotionnelle (dépression, anxiété) et comportementale (comportements agressifs et antisociaux), tant chez les adultes que chez les enfants

(Gunnar et Vazquez, 2001). De plus, plusieurs auteurs ont noté que ces patrons de concentration de cortisol ressemblent à ceux d'enfants et d'adultes ayant expérimenté le syndrome de stress post-traumatique (Cicchetti et Toth, 1995).

En somme, ces données permettent de repérer les conditions susceptibles de placer les enfants d'accueil à risque élevé d'éprouver des difficultés d'adaptation importantes tant au moment du placement que, plus tard, dans leur développement. Il est donc crucial d'intervenir en début de placement afin de briser le malheureux cycle d'événements susceptibles de découler d'un placement en famille d'accueil précoce mais souvent nécessaire.

2. EFFICACITÉ DES PROGRAMMES D'INTERVENTION BASÉS SUR LES PRINCIPES DE L'ATTACHEMENT

Seules quelques études empiriques permettent d'étayer l'efficacité des interventions basées sur les principes de l'attachement chez des populations à risque élevé. Toutefois, leurs résultats tendent largement à appuyer l'efficacité d'une approche relationnelle et ciblée auprès de ce type de populations. Van den Boom (1994) a observé que les mères ayant participé à une intervention centrée sur la sensibilité répondent mieux aux signaux de leur enfant lorsque celui-ci a 12, 18, 24 et 42 mois que les mères d'enfants d'un groupe témoin. De plus, davantage d'enfants du groupe d'intervention présentent un attachement sécurisant à un an ainsi qu'une meilleure intégration dans leurs groupes de pairs à 18, 24 et 42 mois que les autres enfants. Fisher *et al.* (2000) ont également mis en valeur l'importance d'un environnement interpersonnel prévisible en observant que des enfants de 4 ans placés en familles d'accueil développent des patrons plus normatifs de régulation comportementale lorsque leurs parents d'accueil répondent à leurs signaux de façon sensible et contingente. Une étude pilote menée par l'équipe de Dozier (communication personnelle) et portant sur une intervention relationnelle de 10 sessions hebdomadaires montre que les enfants de parents qui ont pris part à l'intervention démontrent un déclin de comportements d'attachement insécures et de comportements problématiques ainsi qu'une amélioration de leurs capacités régulatoires, contrairement aux enfants du groupe témoin. Un autre courant d'efforts d'intervention utilise plutôt un focus non relationnel. Bien qu'ayant un effet bénéfique sur le bien-être de la mère, ces interventions ne sont pas efficaces quant à l'amélioration de la sensibilité maternelle ou l'attachement de l'enfant. Or, les interventions pour parents d'accueil au Québec sont peu nombreuses et présentent généralement un focus non relationnel.

3. DESCRIPTION DU PROGRAMME

En se basant sur ces résultats, le programme d'intervention proposé combine et adapte différentes composantes d'interventions relationnelles dont l'efficacité est démontrée et qui se penchent sur les trois problèmes identifiés comme critiques pour les enfants placés très jeunes en famille d'accueil : 1) l'enfant peut initialement présenter des comportements d'attachement insécures ou même étranges, ce qui aliénerait le parent et conduirait au développement d'un attachement insécure, et probablement désorganisé ; 2) le parent, sur la base de ses propres modèles insécures d'attachement, peut avoir de la difficulté à procurer à l'enfant réconfort et proximité même lorsque celui-ci le demande clairement ; et 3) l'enfant peut éprouver des difficultés de régulation émotionnelle et comportementale. Le programme d'intervention proposé comporte trois composantes, visant chacune de ces sphères de difficulté.

3.1. Première composante : Les difficultés de l'enfant à démontrer ses besoins

Dozier, Stovall et Albus (1998) ont développé une brève formation visant à aider les parents d'accueil à réinterpréter les signaux d'attachement insécure de l'enfant. On y enseigne au parent à comprendre que certains gestes de l'enfant, qui semblent montrer que celui-ci n'a pas besoin de lui ou d'elle, sont plutôt le reflet d'expériences préalables non optimales. Par exemple, si l'enfant se blesse en jouant mais se détourne de lui sans essayer d'attirer son attention, on encourage le parent à interpréter ce geste comme le reflet de ses attentes négatives face aux adultes, découlant de déceptions antérieures. On explique au parent que tous les enfants ont besoin de réconfort émotif, mais que l'expérience de rupture relationnelle expérimentée par tous les enfants d'accueil peut gravement endommager leur capacité à manifester clairement ce besoin. Certaines habiletés sont enseignées au parent afin de l'aider à donner à l'enfant les soins affectifs appropriés même en l'absence de signaux clairs. Les parents d'accueil qui intègrent ces habiletés et ces concepts démontrent une plus grande acceptation de leur enfant, répondent mieux à ses signaux et accélèrent l'apparition chez l'enfant de comportements indicateurs d'un attachement sécure (Tyrrell et Dozier, 1999).

3.2. Deuxième composante : Les difficultés du parent à prodiguer des soins

Les interventions visant à aider les parents à prodiguer les soins émotifs nécessaires au développement socioaffectif de leur enfant donnent des résultats satisfaisants tant chez le parent que chez l'enfant (Lieberman *et al.*, 1991). L'intervention de Lieberman se penche spécifiquement sur la façon dont l'histoire familiale du parent influence sa capacité à répondre aux besoins de l'enfant.

Cette intervention augmente la sensibilité parentale et le niveau de sécurité affective de l'enfant tout en visant à amener le parent à reconnaître que toute personne a ses préoccupations personnelles et que celles-ci peuvent parfois interférer avec sa disponibilité émotive pour un enfant.

3.3. Troisième composante : Les difficultés de régulation émotive et comportementale

Des interventions sont déjà disponibles pour faciliter la régulation émotive et comportementale chez les enfants prématurés ou de tempérament difficile (van den Boom, 1994). Certains éléments de ces interventions ont été adaptés afin de les rendre pertinents pour des enfants placés en famille d'accueil. L'objectif principal de cette troisième composante est d'aider le parent à créer un environnement interpersonnel que l'enfant percevra comme prévisible et contrôlable. Cela vise à favoriser le développement optimal des capacités d'autorégulation chez l'enfant. Ainsi, alors que les deux premières composantes sensibilisent le parent aux besoins de soins et de protection de l'enfant, cette dernière composante attire plutôt l'attention du parent sur ses besoins d'autonomie et de découvertes.

3.4. Nature de l'intervention

L'intervention se compose de 10 séances individuelles conduites au domicile de la famille d'accueil. La participation de la mère est requise et le père est également invité à participer. L'enseignement est basé sur des séquences vidéo fournies par l'intervenant ou sur des séquences d'interactions parent-enfant, filmées presque à chaque séance d'intervention. Une séance typique se compose dans un premier temps d'une discussion des concepts abordés, puis d'une séquence filmée d'interaction entre la mère d'accueil et l'enfant dans un jeu dirigé, et finalement d'un retour sur l'interaction par le visionnement de la séquence vidéo et l'identification des patrons de comportement ciblés. Les concepts abordés ciblent les défis particuliers engendrés par la rupture relationnelle et l'identification des patrons de comportements mésadaptés qui en résultent. Par exemple, le visionnement de séquences vidéo sélectionnées permet d'illustrer la distinction entre une demande de soins ou de réconfort directe et celle, plus typique des enfants d'accueil, où le message verbal émis manque de cohérence avec le contexte et les comportements non verbaux de l'enfant. L'accent est mis sur la nécessité de réinterpréter les signaux émis par l'enfant. Les concepts abordés sont en lien direct avec les trois composantes précédemment définies : la réinterprétation des signaux de l'enfant, les réactions spontanées du parent d'accueil en présence de comportements rejetant et la nécessité d'aider l'enfant

à développer le sentiment de contrôle favorable au développement de ses capacités d'autorégulation. L'analyse des séquences vidéo sert à susciter des réflexions sur l'état d'esprit du parent dans différents contextes ainsi que sur la séquence d'interaction qui en résulte. En aucun temps, la qualité de la réaction de la mère face à l'enfant n'est évaluée.

4. IDENTIFICATION DE LA CLIENTÈLE VISÉE

L'intervention proposée est conçue pour des enfants âgés entre 10 et 24 mois. En effet, la théorie de l'attachement identifie clairement que les deux premières années de vie représentent une période critique pour la formation des attachements de base. C'est donc à cette période qu'il est crucial d'intervenir afin d'optimiser la qualité des relations d'attachement. Toutefois, alors qu'une formation théorique pourrait être d'intérêt avec des parents d'enfants très jeunes, le type d'intervention proposée ici, qui tente d'impliquer l'enfant lui-même dans la pratique des habiletés enseignées, pourrait difficilement être conduite avec des enfants âgés de moins de 10 mois. Les capacités motrices de l'enfant ne permettraient ni d'observer des comportements d'attachement clairs, ni de faire participer l'enfant aux différentes activités qui sont centrales à l'illustration des concepts proposés.

5. RETOMBÉES SOCIALES ATTENDUES

L'objectif du programme d'intervention est l'optimisation de la relation parent-enfant d'accueil par le biais du développement de comportements parentaux sécurisants et prévisibles. Cette intervention cible le développement d'un attachement sécure ainsi que de capacités régulatoires adéquates chez les enfants. Il est attendu que les enfants qui participent au programme développeront davantage de relations d'attachement sécures ainsi que moins de relations d'attachement désorganisées et présenteront des capacités d'autorégulation supérieures à celles des enfants qui ne bénéficient pas du programme d'intervention. Il est également attendu que les parents bénéficiant de l'intervention adopteront davantage de comportements sécurisants et sensibles envers leurs enfants que les parents qui n'en bénéficient pas. De plus, les parents d'accueil participant au programme d'intervention avec l'enfant dont ils ont la garde devraient se montrer plus impliqués et ressentir moins de stress dans leur rôle parental que les autres parents d'accueil. Cependant, nous croyons que certaines caractéristiques des parents participants, notamment leurs expériences personnelles d'attachement, influenceront leur habileté à bénéficier du programme présenté. Plus particulièrement, il est attendu que les parents présentant un attachement autonome profiteront davantage des interventions que ceux présentant un attachement non autonome.

Ce type d'intervention n'a jamais été conduit au Québec. S'il se révèle efficace, il pourrait constituer l'un des éléments d'un éventuel programme de formation standardisé pour parents d'accueil à l'échelle québécoise. Cette première expérience nous permettra de roder le contenu des sessions et d'apporter les ajustements nécessaires afin que l'intervention soit à la portée de tous les parents d'accueil, soit adaptée à la réalité de leur vie fort bien remplie et soit agréable à la fois pour les intervenants et pour les parents participants. Cela facilitera les tentatives ultérieures d'utiliser l'intervention sur une plus grande échelle. Par ailleurs, le projet actuel ne vise que les enfants de moins de 24 mois. Cependant, dans la mesure où cette première expérience est positive et en réponse aux besoins manifestés par nos interlocuteurs dans les divers Centres jeunesse du Québec, nous souhaitons pouvoir développer et valider des protocoles d'intervention parallèles afin d'intervenir auprès d'enfants de plus de 24 mois.

En résumé, bien que l'on possède des indications claires et nombreuses voulant que plusieurs enfants placés en famille d'accueil souffrent de difficultés d'adaptation et que ces problèmes d'adaptation soient liés à des dysfonctions au niveau des relations d'attachement, la notion d'attachement n'a pas encore été intégrée aux orientations et pratiques d'intervention pour cette population au Québec. Nous souhaitons que ce projet d'intervention pilote ait un impact bénéfique sur l'adoption des politiques sociales et des soins de santé au Québec.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AINSWORTH, M.D.S. *et al.* (1978). *Patterns of Attachment : A Psychological Study of the Strange Situation*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates.

ALBUS, K.E. et M. DOZIER (1999). « Indiscriminate Friendliness and Terror of Strangers in Infancy : Contributions from the Study of Infants in Foster Care », *Infant Mental Health Journal*, vol. 20, nº 1, p. 30-41.

BARNARD, K.E. et C.E. MORISSET (1995). « Preventive Health and Developmental Care for Children : Relationships as a Primary Factor in Service Delivery with at Risk Populations », dans H.E. Fitzgerald, B.M. Lester et B. Zuckerman (dir.), *Children of Poverty : Research, Health, and Policy Issues*, New York, Garland Publishing, p. 167-195.

BOWLBY, J. (1982). *Attachment and Loss*, vol. 1. *Attachment*, 2e éd., New York, Basic Books.

CARLSON, E.A. (1998). « A Prospective Longitudinal Study of Disorganized/Disoriented Attachment », *Child Development*, vol. 69, p. 1107-1128.

CICCHETTI, D. et S. TOTH (1995). « Developmental Psychopathology Perspective on Child Abuse and Neglect », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 34, nº 5, p. 541-565.

DOZIER, M., K.C. STOVALL et K. ALBUS (1998). « A Transactional Intervention for Foster Infants' Caregivers », dans D. Cicchetti et S.L. Toth (dir.), *Rochester Symposium on Developmental Psychopathology : Developmental Approaches to Prevention and Intervention*, Rochester, NY, University of Rochester Press, p. 195-219.

DOZIER, M. *et al.* (2001). « Attachment for Infants in Foster Care : The Role of Caregiver State of Mind », *Child Development*, vol. 72, nº 5, p. 1467-1477.

ELICKER, J., M. ENGLUND et L.A. SROUFE (1992). « Predicting Peer Competence and Peer Relationships in Childhood from Early Parent-Child Relationships », dans R.D. Parke et G.W. Ladd (dir.), *Family-Peer Relationships : Modes of Linkage*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, p. 77-106.

FISHER, P.A., P. CHAMBERLAIN, J.B. REID et M.R. GUNNAR (2000). « Specialized Foster Care for Maltreated Preschoolers », *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 39, nº 11, p. 1356-1364.

GROSSMANN, K.E. et K. GROSSMANN (1991). « Attachment Quality as an Organizer of Emotional and Behavioral Responses in a Longitudinal Perspective », dans C.M. Parkes, J. Stevenson-Hinde et P. Marris (dir.), *Attachment Across the Life Cycle*, Londres, Routledge, p. 93-114.

GUNNAR, M.R. et D.M. VAZQUEZ (2001). « Low Cortisol and a Flattening of the Expected Daytime Rhythm : Potential Indices of Risk in Human Development », *Development and Psychopathology*, vol. 13, nº 3, p. 516-538.

KEMP, S.P. et J.M. BONDANYI (2000). « Infants Who Stay in Foster Care : Child Characteristics and Permanency Outcomes of Legally Free Children First Placed as Infants », *Child and Family Social Work*, vol. 5, nº 2, p. 95-106.

LIERBERMAN, A.F., D.R WESTON et J.H. PAWL (1991). « Preventive Intervention and Outcome with Anxiously Attached Dyads », *Child Development*, 62, 199-209.

LYONS-RUTH, K., L. ALPERN et B. REPACHOLI (1993). « Disorganized Infant Attachment Classification and Maternal Psychosocial Problems as Predictors of Hostile-Aggressive Behavior in the Preschool Classroom », *Child Development*, vol. 64, p. 572-585.

MAIN, M. et E. HESSE (1990). « Parents' Unresolved Traumatic Experiences Are Related to Infant Disorganized Attachment Status : Is Frightened and-or Frightening Parental Behavior the Linking Mechanism ? », dans M.T. Greenberg, D. Cicchetti et E.M. Cummings (dir.), *Attachment in the Preschool Years*, Chicago, University of Chicago, p. 161-182.

MAIN, M. et J. SOLOMON (1990). « Procedures for Identifying Infants as Disorganized/Disoriented during the Ainsworth Strange Situation », dans M.T. Greenberg, D. Cicchetti et E.M. Cummings (dir.), *Attachment in the Preschool Years,* Chicago, University of Chicago, p. 121-160.

MATAS, L., R.A. AREND et L.A. SROUFE (1978). « Continuity of Adaptation in the Second Year : The Relationship Between Quality of Attachment and Later Competence », *Child Development*, vol. 47, p. 511-514.

MOSS, E. *et al.* (1998). « Correlates of Attachment at School-Age : Maternal-Reported Stress, Mother-Child Interaction and Behavior Problems », *Child Development*, vol. 69, p. 1390-1405.

MOSS, E. et D. ST-LAURENT (2001). « Attachment at School-Age and Academic Performance », *Developmental Psychology*, vol. 37, p. 107-119.

OUNSTED, C., (1970). « The Dark Side of Adoption », *Child Adoption*, vol. 63, p. 23-36.

STOVALL, K.C. et M. DOZIER (2000). « The Evolution of Attachment in New Relationships : Single Subject Analyses for Ten Foster Infants », *Development and Psychopathology*, vol. 9, nº 2, p. 133-156.

TYRRELL, C. et M. DOZIER (1999). « Foster Parents' Understanding of Children's Problematic Attachment Strategies : The Need for Therapeutic Responsiveness », *Adoption Quarterly*, vol. 2, nº 4, p. 49-64.

VAN DEN BOOM, D.C. (1994). « The Influence of Temperament and Mothering on Attachment and Exploration : An Experimental Manipulation of Sensitive Responsiveness Among Lower-Class Mothers with Irritable Infants », *Child Development*, vol. 65, p. 1457-1477.

VAN IJZENDOORN, M.H. (1995). « Adult Attachment Representations, Parental Responsiveness, and Infant Attachment : A Meta-Analysis on the Predictive Validity of the Adult Attachment Interview », *Psychological Bulletin*, vol. 117, nº 3, p. 387-403.

VAN IJZENDOORN, M.H., C. SCHUNGEL et M.J. BAKERMANS-KRANENBURG (1999). « Disorganized Attachment in Early Childhood : Meta-Analysis of Precursors, Concomitants and Sequelae », *Development and Psychopathology*, vol. 11, nº 2, p. 225-250.

C H A P I T R E 12

ÉDUCATION AU CONTRÔLE DE L'ATTENTION AUPRÈS D'ÉLÈVES PRÉSENTANT UN TROUBLE DÉFICITAIRE DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITÉ[1]

Nicole CHEVALIER
André ACHIM
Hélène POISSANT
Nancy BÉLAIR
Caroline PICARD
Hélène BERGERON
Aline GIRARD-LAJOIE

1. Nous remercions chaleureusement les commissions scolaires de Montréal, Laval et Marie-Victorin qui ont permis la réalisation de ces recherches. L'étude pilote sur le programme d'éducation de l'attention fut soutenue par une subvention interne de l'UQAM à Nicole Chevalier (1999-2000) et l'étude pilote de biofeedback EEG par une subvention interne de l'UQAM à André Achim (2000-2001).

La problématique du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) suscite des questionnements et controverses, plus particulièrement chez les parents et les professionnels de l'éducation. Elle touche intimement les enfants concernés dans leurs capacités d'apprentissage et d'adaptation. Les intervenants du milieu scolaire souhaitent une meilleure sensibilisation au TDA/H et surtout on demande un meilleur soutien pour les parents et les enseignants. La perspective de soutien à l'apprentissage auprès de ces enfants autrement que par la médication est toutefois peu explorée. Les membres de notre équipe de recherche visent cet objectif commun dans des perspectives complémentaires. Nous travaillons à développer et à valider diverses méthodes d'intervention pour améliorer le contrôle de l'attention des enfants.

La prévalence du TDA/H est estimée à environ 6 % chez les enfants d'âge scolaire dans la population nord-américaine (Teicher *et al.*, 2000). Selon le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, *DSM-IV-T-R* (American Psychiatric Association, 2002), le TDA/H est un désordre impliquant des symptômes d'inattention et d'hyperactivité/impulsivité. Pour être diagnostiqué de « type inattentif », un enfant doit présenter au moins six des neuf symptômes répertoriés sous cette catégorie et ce, depuis plus de six mois. De même, pour être diagnostiqué de « type hyperactif/impulsif », un enfant doit présenter pour la même période de temps au moins six des neuf symptômes de cette catégorie. Un enfant qui combine plus de six symptômes dans les deux catégories est diagnostiqué de « type mixte ». Par ailleurs, il s'agit d'un trouble qui, au lieu de disparaître avec l'âge, tend à se manifester sous d'autres formes. Par exemple, la composante impulsivité prend progressivement la place de la composante hyperactivité avec l'avancement en âge (Barkley, 1998 ; Hart *et al.*, 1995). Ainsi, les difficultés à l'âge adulte prennent souvent la forme de distraction facile, de difficulté à maintenir l'attention de façon soutenue et de désorganisation.

Les causes précises du TDA/H font encore l'objet de spéculations. Toutefois, des facteurs génétiques sont impliqués (Biederman *et al.*, 1992). Il est maintenant bien établi que le TDA/H se caractérise par un surnombre de transporteurs de catécolamines (Dougherty *et al.*, 1999) dont le rôle est de recapter la dopamine, la sérotonine et même la noradrénaline et que le méthylphénidate (Ritalin) agit en bloquant plus de la moitié de ces transporteurs, laissant la dopamine plus longtemps en circulation en particulier dans le striatum (Volkow *et al.*, 2001). L'activité cérébrale indicée par le métabolisme du glucose est réduite chez les personnes affectées de TDA/H dans de nombreuses structures cérébrales dont le striatum et les aires préfrontales (Zametkin *et al.*, 1990). Ces aires sont reconnues pour être reliées à l'inhibition, à l'attention et à la sensibilité à la récompense.

Les découvertes en neuropsychologie des dernières années semblent aussi confirmer l'hypothèse d'une étiologie frontale. L'un des rôles des lobes frontaux est de veiller à la bonne marche des « fonctions exécutives ». Celles-ci désignent

une variété de processus cognitifs d'ordre supérieur tous nécessaires à l'accomplissement de « comportements dirigés vers un but » (Barkley, 1997). Selon la théorie avancée par Barkley, l'enfant ayant un TDA/H présenterait des difficultés particulières au niveau de l'inhibition de ses conduites ou même de pensées interférentes, perturbant ainsi les fonctions exécutives. En effet, celles-ci interagissent entre elles pendant le délai rendu possible lors de l'inhibition. Un retard dans la mise en place de ces processus rendrait compte des comportements typiques de l'enfant touché par le syndrome. Douglas (1983) qualifie en effet ces comportements comme étant dirigés par l'environnement (*data-driven*) plutôt que par un but ou une stratégie (*resource-driven*). Ce type d'enfant, tout comme l'enfant normal plus jeune, est donc plus influencé par les contingences immédiates de son environnement que par des « règles » comportementales intériorisées ou des objectifs à long terme. Étant plus immature, cet enfant serait « hyper-répondant » aux stimuli de son environnement plutôt qu'« hyper-actif ».

Par ailleurs, le modèle de Barkley (1997), appuyé par une imposante synthèse de plusieurs travaux en neuropsychologie, propose diverses composantes et sous-composantes aux fonctions exécutives. Dans son modèle, la mémoire de travail (MT), verbale et non verbale, serait l'une des composantes des fonctions exécutives (Tranel *et al.*, 1994) et l'autorégulation, une sous-composante de la MT. Parmi les autres sous-composantes cognitives de son modèle, nous retenons la planification, la régulation et la flexibilité cognitive. Plusieurs tests neuropsychologiques mesurant les fonctions exécutives paraissent confirmer ce modèle (Wozniak, 1998 ; Laboni *et al.*, 1995 ; Oosterlaan et Sergeant, 1995 ; Barkley, Grodzinsky et DuPaul, 1992 ; Trommer, Hoeppner et Zecker, 1991). Ainsi le Test de performance continue (*Continuous Performance Test, CPT*), le test de Stroop et le test de Go/no-Go indiquent que les enfants TDA/H font globalement plus d'erreurs que les enfants du groupe témoin. Dans la vie de tous les jours, ces difficultés se traduisent par une inefficacité dans l'organisation du comportement pouvant aboutir à une détérioration dans les habiletés sociales.

Les hypothèses et travaux que nous venons brièvement d'évoquer nuancent l'idée première que le TDA/H est un « déficit » d'ordre attentionnel. Ils permettent aussi d'expliquer, du moins partiellement, le paradoxe maintes fois relevé voulant que les enfants concernés soient capables de soutenir leur attention dans certaines situations. Par exemple, des parents rapportent que leur enfant peut jouer à un jeu vidéo pendant plusieurs heures d'affilée sans démontrer un manque d'attention (d'où la remise en cause d'un « déficit »). Ces observations empiriques appellent de nouveaux champs de recherche autant au regard des causes du trouble que de son traitement.

Malgré les controverses, la pharmacothérapie est le traitement le plus utilisé parce qu'il diminue les comportements perturbateurs et accroît la capacité d'attention. Cependant, ces effets positifs sont de courte durée. Dès que la

médication cesse, les symptômes réapparaissent à leur niveau initial. L'enfant n'apprend pas par lui-même à contrôler son agitation et ses comportements impulsifs, ni à augmenter sa capacité d'attention.

Il n'existe qu'un petit nombre d'études, toutes récentes, documentant l'efficacité de méthodes d'entraînement ou d'éducation de l'attention auprès d'enfants avec TDA/H. Semrud-Clikeman *et al.* (1999) ont appliqué une méthode d'entraînement développée pour les adultes (« Attention Process Training », Sohlberg et Mateer, 1987) à des enfants avec TDA/H en milieu scolaire durant deux périodes d'une heure par semaine sur 18 semaines et ont obtenu des améliorations à des tests d'attention visuelle et auditive comparativement au groupe témoin. Kerns, Eso et Thomson (1999) ont adapté cette méthode pour les enfants de 5 à 10 ans, sous le nom de « Pay Attention ! ». Deux groupes de sept enfants avec TDA/H ont participé à l'étude deux demi-heures par semaine pendant huit semaines, l'un participant au programme et l'autre à des jeux d'ordinateur. Les deux groupes se sont améliorés sur une variété de mesures, mais les améliorations étaient plus importantes pour le groupe expérimental. Ces mesures incluaient des évaluations de l'attention en classe par les professeurs, lesquels ne connaissaient pas le groupe d'appartenance de chaque enfant. Rolland et Guay (2001), avec le logiciel d'entraînement RÉÉDUC (Pépin, Talbot et Loranger, 1992) conçu pour les personnes traumatisées cérébrales, ont obtenu des améliorations en 48 périodes de 20 minutes d'entraînement réparties sur 12 semaines. Cette étude pilote n'avait toutefois pas de groupe témoin permettant d'attribuer spécifiquement à l'entraînement les améliorations observées.

Dans la suite de cet exposé, nous présentons nos propres travaux visant à améliorer le contrôle de l'attention des enfants par trois approches inspirées de quelques-uns des principes que nous venons de présenter. L'objectif est de vérifier l'utilité de différents programmes d'entraînement auprès d'enfants avec TDA/H. Ces trois programmes en sont à l'étape d'études pilotes.

1. PROGRAMME D'ÉDUCATION AU CONTRÔLE DE L'ATTENTION

Un *Programme d'éducation de l'attention* (Chevalier et Girard-Lajoie, 2000) a été conçu à l'intention des enseignants et enseignantes du premier cycle du primaire. Il vise la prise de conscience du contrôle de l'attention par des activités d'apprentissage reliées aux objectifs d'une taxonomie d'éducation de l'attention. Il suggère à l'enfant l'utilisation de différentes stratégies de contrôle à mettre à exécution et à transférer dans d'autres activités scolaires.

Ce programme consiste en un entraînement à l'imagerie visuo-motrice inspiré de l'entraînement mental d'athlètes de haut niveau (Chevalier, 1987, 1989, 1995 ; Chevalier et Renaud, 1990 ; Denis, Chevalier et Eloi, 1989) et

auprès d'élèves du primaire (Auger *et al.*, 1996 ; Chevalier, Monnier et Auger, 1995). Il valorise le contrôle de l'attention par l'imagerie visuo-motrice dont l'élément déclencheur est l'action motrice. Le programme lie ainsi l'attention à la motricité par l'imagerie. Cette hypothèse du lien entre l'attention et l'imagerie visuo-motrice sous-entend que le maintien de l'imagerie permet de développer la concentration sur la tâche à réaliser (Chairopoulos, 1998). L'imagerie tirerait son efficacité de la possibilité qu'elle offre à la personne d'examiner mentalement et de construire une représentation de la situation ou de la performance (Denis, 1989). Nous stipulons ici que l'imagerie est aussi en lien avec la notion de mémoire de travail non verbale.

L'hypothèse des effets bénéfiques de l'imagerie du mouvement sur l'attention des élèves avec TDA/H est issue de certaines considérations sur le TDA/H. Flessas et Lussier (1995) avancent que les enfants avec TDA/H présenteraient un style cognitif simultané non verbal privilégiant l'image, le mouvement et l'expérience vécue comme mode d'apprentissage. Gardner (1993) suggère, pour sa part, que les enfants avec TDA/H présenteraient une forme d'intelligence spatiale et corporelle-kinesthésique. Dans la même foulée, Armstrong (2002) propose de favoriser l'expérimentation, la manipulation et le mouvement dans le cadre d'activités dynamiques et interactives. Le présent programme a été développé dans cet esprit et aussi en lien avec le modèle de l'efficience cognitive dont est issu le programme d'Actualisation du potentiel intellectuel ou API (Audy, 1992). Il a la particularité d'impliquer l'enfant dans un apprentissage cognitivo-moteur où la motricité participe à la résolution cognitive de la tâche. Il consiste aussi en une approche multisensorielle où les sens non verbaux et verbaux (kinesthésiques, visuels et auditifs) sont mis à contribution dans les activités d'apprentissage. Par ce programme, l'enfant prendra conscience du contrôle de son attention (capacité d'inhibition) et de sa capacité à planifier la tâche à réaliser par des stratégies (action-représentation) qui lui seront proposées au cours des activités d'apprentissage.

1.1. Sujets

Neuf classes en adaptation scolaire, du premier et du deuxième cycles du primaire et provenant des commissions scolaires de Laval et de Marie-Victorin (en banlieue de Montréal), ont participé à cette recherche. Cinq classes ont expérimenté le programme à titre de groupe expérimental. Quatre autres classes ont participé comme classes témoins sans suivre le programme. Tous les sujets (âgés entre 6 et 9 ans) retenus pour les prises de mesures présentaient le profil du TDA/H. Ils ont été sélectionnés sur la base de la version enseignant du questionnaire de DuPaul *et al.* (1998). Nous avons ainsi conservé 17 sujets dans le groupe expérimental et 13 sujets dans le groupe témoin sur la base d'un score $T \geq 1{,}5$ écart type sur l'une ou l'autre des trois échelles du DuPaul.

1.2. Matériel

Le programme consiste en 25 activités ludiques présentées dans le cadre d'une taxonomie d'éducation de l'attention inspirée des travaux d'Enns (1990) et de Goldstein et Goldstein (1990) visant le développement des dimensions suivantes : 1) la vigilance, 2) l'attention soutenue, 3) la centration, 4) le partage de l'attention (voir le tableau 1).

Tableau 1
Taxonomie d'éducation de l'attention

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE (4 GÉNÉRAUX, 12 INTERMÉDIAIRES, 24 SPÉCIFIQUES)
1. Amener l'enfant en état de vigilance (éveil). Prise de conscience des sensations kinesthésiques, visuelles, auditives.
2. Habiliter l'enfant à soutenir son attention (effort cognitif). Maintien de l'attention sur les sensations kinesthésiques, visuelles, auditives.
3. Habiliter l'enfant à centrer son attention (sélection-inhibition). Activités d'exploration, de sélection, d'inhibition, d'inférences.
4. Habiliter l'enfant à partager adéquatement son attention entre plusieurs stimulations (alternance). Partage de l'attention entre des stimulations de même source et de sources sensorielles différentes.

Le questionnaire de dépistage du TDA/H de DuPaul *et al.* (1998) version « enseignant », utilisé pour la sélection de nos sujets, reprend la nosologie du DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2002). Afin d'évaluer les progrès éventuels de l'attention, nous avons utilisé le Continuous Performance Test (CPT version 3.1 ; Conners, 1995), un test informatisé qui mesure la vigilance ou l'inattention (omissions, temps de réaction), l'attention soutenue ou la consistance de la réponse (écart type des temps de réaction, variabilité), l'attention sélective (une mesure de la capacité de discrimination entre signaux et non-signaux) et l'impulsivité (commissions, des réponses très élevées aux non-signaux, risque ß mesurant aussi l'impulsivité). La tâche de l'enfant est d'appuyer sur la barre d'espacement du clavier chaque fois qu'une lettre de l'alphabet apparaît, sauf pour la lettre X. Les stimuli apparaissent à des intervalles variés de telle sorte qu'il est difficile pour l'enfant de prévoir l'arrivée du stimulus. Son administration prend approximativement 14 minutes. Ce test révèle la tendance globale de l'enfant vers de l'inattention ou de l'impulsivité-hyperactivité.

1.3. Procédure

Les enseignants ont répondu au questionnaire de DuPaul *et al.* (1998). Les élèves sélectionnés ont effectué le CPT (Conners, 1995) en prétest et en post-test à six mois d'intervalle. Pendant cet intervalle, les enseignantes des cinq classes du groupe expérimental ont appliqué les 25 activités du programme. Ces enseignantes ont participé à six demi-journées d'entraînement au programme dans le but d'animer les activités et les stratégies de contrôle de l'attention.

1.4. Résultats

Une première analyse des résultats au CPT compare les différences post- et prétest entre les groupes témoin (13 sujets) et expérimental (17 sujets). Un seul effet sur la valeur du temps de réaction est apparu ($t(28) = 2{,}58$, $p = 0{,}008$, unidirectionnel) mais indiquait une détérioration significative de la vigilance pour le groupe témoin ($t(12) = 2{,}17$, $p = 0{,}051$, bidirectionnel) alors qu'elle ne s'était pas significativement améliorée pour le groupe expérimental ($t(16) = 1{,}26$, $p = 0{,}113$, unidirectionnel).

Le programme visant plus particulièrement les enfants hyperactifs, nous avons retenu dans une deuxième analyse les enfants selon un double critère : un diagnostic médical ou un profil de « type hyperactif-impulsif » selon le DuPaul. Cette analyse comprend 12 élèves du groupe expérimental et 9 élèves du groupe témoin. Les résultats démontrent une amélioration de la vigilance pour le groupe expérimental (tests unidirectionnels) sous forme de réductions significatives des omissions ($t = -1{,}88$, $p = 0{,}044$) et une amélioration de l'attention soutenue liée à l'écart type des temps de réaction ($t = -2{,}00$, $p = 0{,}036$) et à la variabilité ($t = -2{,}72$, $p = 0{,}01$). Les résultats montrent, pour le groupe expérimental, une augmentation marginale de l'impulsivité par la variable risque (ß) dont les données traduisent une moins grande propension à s'abstenir de répondre. Parallèlement, les résultats révèlent une détérioration du groupe témoin sur les deux mesures de variabilité (voir le tableau 2).

1.5. Discussion

Les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche montrent que ce programme a un impact favorable sur les capacités d'attention, particulièrement chez les enfants de type hyperactif. Ces effets bénéfiques portent sur l'amélioration de la vigilance et de l'attention soutenue. Des bénéfices nous ont aussi été confirmés par les témoignages des enseignants qui ont observé un allongement de l'écoute (« attention auditive ») des élèves lors de causeries, l'identification et l'utilisation par les élèves de stratégies de contrôle de l'attention dans la réalisation de travaux dans la classe. Par exemple, les élèves connaissent et peuvent nommer des concepts tels que « être vigilant », « soutenir longtemps son attention », « fixer la

Tableau 2
Résultats du Continuous Performance Test (CPT) pour les élèves hyperactifs

Dimensions du CPT	Groupe témoin *n* = 9	Groupe expérimental *n* = 12	Comparaison des groupes
Omissions	20,222 t(8) = 1,149, **n.s.**	–16,000 t(11) = –1,877, **p = 0,044**	t(19) = 2,005 **p = 0,030**
Commissions	–2,889 t(8) = –1,386, **n.s.**	0,667 direction incorrecte	Direction incorrecte
Temps de réaction (bonnes réponses)	46,072 t(8) = 1,691, **n.s.**	–12,849 t(11) > –1, **n.s.**	t(19) = 1,892 **p = 0,037**
Log Écart Type des temps de réaction	0,243 t(8) = 2,422, **p = 0,042**	–0,124 t(11) = –2,001, **p = 0,036**	t(19) = 3,270 **p = 0,002**
Log Variabilité	0,287 t(8) = 2,395, **p = 0,044**	–0,164 t(11) = –2,723, **p = 0,010**	t(11,98) = 3,361 **p = 0,003** (test pour variances inégales)
Attention (d')	0,008 lt(6)l<1	0,156 t(11) = 1,178, **n.s.**	t(19) > –1
Risque (ß)	0,068 lt(6)l<1	–0,097 t(11) = –1,761, **p = 0,053**	t(19) = 1,606 **n.s.**

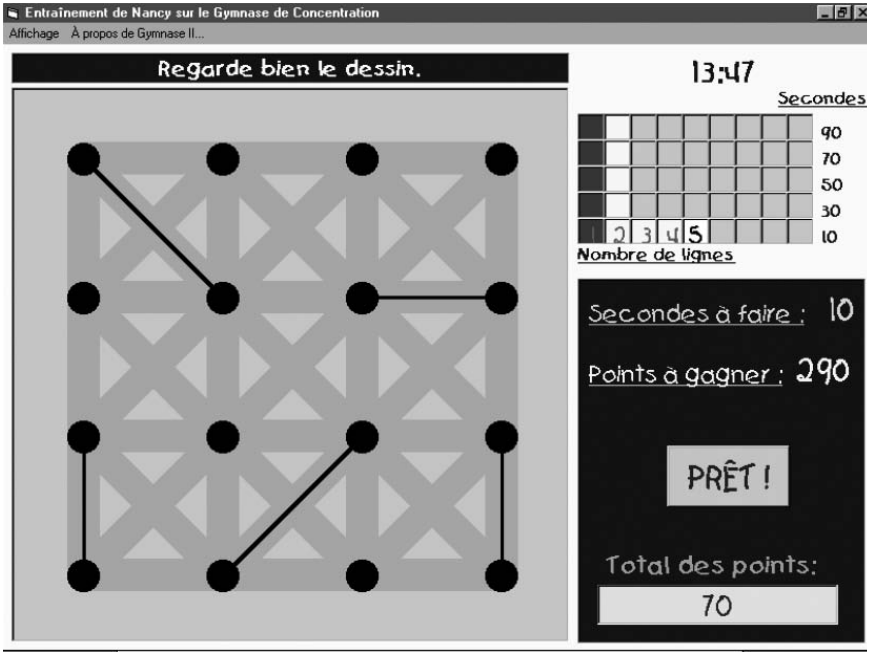
personne qui parle », etc. Ils utilisent aussi des stratégies dans différentes résolutions de problèmes d'apprentissages et lors de résolutions de conflits tels que « je contrôle mon attention », « je fais exprès pour faire attention ». Ces résultats indiquent une tendance vers le contrôle de l'inhibition et la mise en œuvre de stratégies de contrôle de l'attention par les élèves.

Une reproduction de cette étude avec des effectifs plus grands et des mesures encore mieux ciblées devrait offrir une démonstration convaincante de l'intérêt pour les écoles d'intégrer un tel programme dans leur intervention auprès de leurs enfants avec tendance hyperactive.

2. GYMNASE DE CONCENTRATION

L'une des activités du Programme d'éducation de l'attention de Chevalier et Girard-Lajoie (2000) est inspirée des tâches d'organisation de points du programme d'Actualisation du potentiel intellectuel de Audy (1992) et comporte des formes à reproduire, tracées sur une grille de 4 x 4 points. Cette activité favorise le développement de la planification et l'imagerie visuo-motrice, surtout lorsque la forme doit être reproduite de mémoire. Cette tâche spécifique du Programme

Figure 1
Interface de Gymnase de concentration II



Le sujet est ici en phase d'encodage et s'entraîne avec cinq segments à retenir sur un intervalle de dix secondes (indiqué par le carré en blanc dans la grille de progrès, en haut à droite). Les carrés bleus indiquent les niveaux acquis à l'évaluation initiale, les jaunes ceux acquis à l'entraînement, les verts et le blanc les options d'entraînement présentement offertes.
Source : André Achim et Nancy Bélair, 2001.

d'éducation de l'attention fut reprise dans une forme informatisée appelée Gymnase de concentration (GdC). Le GdC est destiné à l'entraînement individuel intensif à la concentration et offre plusieurs niveaux de difficulté combinés à des exigences d'attention soutenue, le tout présenté dans une forme permettant à l'enfant de suivre son propre progrès (voir l'interface du GdC à la figure 1).

La tâche consiste 1) à encoder les positions de traits noirs distribués au hasard sur une grille, 2) à les retenir mentalement pour une durée fixée entre 10 et 90 secondes, puis 3) à les reproduire avec la souris de l'ordinateur. Le nombre de traits offerts varie en fonction du niveau de difficulté déjà maîtrisé pour une durée donnée. L'enfant peut généralement choisir de travailler à augmenter sa capacité de traits à retenir sur un court intervalle ou sa capacité à retenir plus longtemps un peu moins de traits. Lorsque le problème est affiché, c'est l'enfant lui-même qui déclenche la transition de la phase d'observation à celle de rétention. L'enfant apprend d'abord à retenir sa propension à peser dès qu'il le peut sur le bouton de transition, se rendant compte qu'il ne peut retenir tous

les détails sans un encodage adéquat du stimulus. Avec l'augmentation du degré de complexité des stimuli, l'importance de planifier le rappel s'impose à l'enfant. L'augmentation de la durée de rétention vise à favoriser la capacité à maintenir un but cognitif et à gérer les distractions. Cette période d'attente, en effet, comme le contexte habituel d'une classe, permet que l'attention soit attirée par des événements ou objets dans l'environnement ou par des pensées spontanées. L'enfant apprend, malgré ces distractions, à garder la tâche principale, c'est-à-dire ici à se répéter mentalement la configuration à reproduire à des intervalles suffisamment courts pour ne pas l'oublier.

Nos hypothèses sont que la pratique de la tâche devrait apporter des améliorations de deux ordres. Les améliorations spécifiques à la tâche, telles que le développement d'un répertoire d'étiquettes pour diverses constellations de traits, sont pour nous d'intérêt secondaire. Les améliorations visées sont celles qui peuvent se généraliser à la vie courante : capacité de mémoire de travail spatiale, discipline mentale pour investir les efforts où il importe (à l'encodage, bien avant la reproduction), capacité à rester centré sur une tâche malgré des distractions intermittentes.

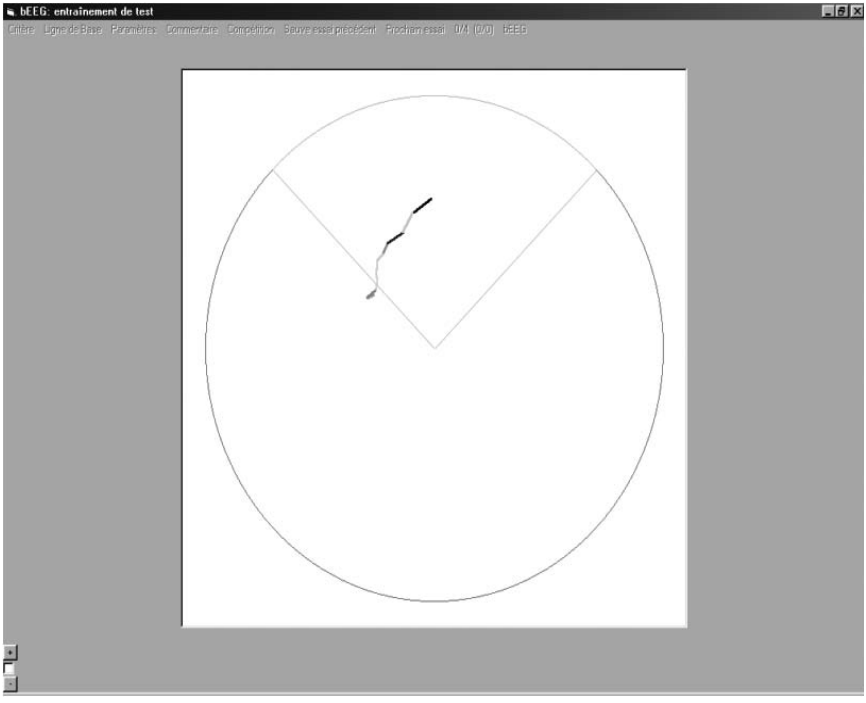
3. BIOFEEDBACK EEG

Le biofeedback EEG (bEEG) est une autre approche visant l'amélioration de la concentration. Il est habituellement présenté comme un « conditionnement opérant du cerveau » permettant au sujet de produire davantage certains types d'activité et moins d'autres types (Shouse et Lubar, 1979). Le but est de diminuer les ondes dites thêta (de 4 à 7 Hz) dans l'EEG et d'augmenter celles dites SMR (de 12 à 15 Hz) ou bêta (de 15 à 20 Hz), ce qui devrait favoriser la concentration. Un traitement typique requiert environ 40 sessions de 30 minutes chacune.

Pour notre part, nous concevons plutôt le bEEG comme un instrument de communication. Notre approche découle d'un modèle cognitif plutôt que du conditionnement opérant. Elle favorise l'introspection et la métacognition. En associant un état mental de concentration à des effets sur l'EEG, un signal EEG adéquatement transformé peut guider le participant à entrer dans l'état visé et à s'entraîner à s'y maintenir à volonté. Le participant est encouragé à explorer diverses façons d'être ou d'activités mentales (visualisation d'un trajet, exercices de mémoire, etc.) qui pourraient, chez lui, produire le résultat recherché. De là, il s'entraîne à entrer dans cet état de façon de plus en plus automatique. Notre logiciel d'entraînement, nommé *bEEG* (figure 2), utilise des amplificateurs Procomp+ de Thought Technology Inc. Le but du jeu est de faire sortir par le haut d'un cercle un curseur, amicalement appelé « petite chenille », dont le déplacement dépend de l'EEG. La diminution du signal EEG à certaines fréquences, habituellement thêta, le déplace vers le haut sur la diagonale montant vers la gauche ; l'augmentation du signal à d'autres fréquences (SMR ou bêta) le mène vers le haut à droite. Ces deux caractéristiques sont requises pour mener la chenille vers le haut.

Figure 2

Interface principale du programme bEEG d'entraînement par biofeedback EEG



Le curseur (chenille) est parti du centre et le participant cherche à le faire sortir par le haut. À mesure que la chenille progresse, de nouveaux segments s'ajoutent à l'avant et les autres segments s'estompent. Un segment vert indique que les deux critères sont satisfaits simultanément. Un rouge indique l'ajout d'une pénalité pour activité musculaire.
Source : André Achim, 2001.

4. ÉTUDE DU GYMNASE DE CONCENTRATION ET DU BIOFEEDBACK EEG

Avant de présenter une étude plus formelle du GdC et du bEEG, il convient de présenter nos observations préliminaires quant à l'utilité de l'entraînement par ces méthodes. Pour le GdC, deux enfants ont été entraînés individuellement, avec une évaluation formelle dans un seul cas. Ces deux entraînements ont coïncidé avec des améliorations spectaculaires des comportements scolaires.

Il s'agit d'abord d'une jeune fille de 13 ans avec de graves problèmes d'attention à l'école (perte ou oubli fréquents d'objets, besoin de se faire réexpliquer le soir la matière scolaire). Elle fut évaluée avant et après son entraînement sur diverses mesures des capacités d'attention (sous-tests Code, Arithmétique et Séquences de chiffres du WISC III et le test de Stroop). La mère de cette

adolescente a été mise à contribution pour superviser l'entraînement d'une vingtaine de sessions de 15 minutes réparties sur un mois. Des sept mesures disponibles en pré- et en post-entraînement (en comptant séparément l'empan à l'endroit et inversé des séquences de chiffres), elle s'est améliorée sur six, son empan inversé restant inchangé. La mère a rapporté que sa fille obtenait de bien meilleurs résultats scolaires, n'oubliait presque plus ses objets et qu'elle n'avait plus besoin de revoir avec elle la matière scolaire de la journée. L'adolescente rapporte, pour sa part, ne plus être « dans la lune », aimer davantage l'école et attribue ces changements à plus de maturité.

L'autre cas individuel est un garçon de 13 ans référé par sa mère et la psychologue de l'école spécialisée en troubles du comportement. Ce garçon avait un diagnostic de TDA/H et était fortement poly-médicamenté. Il accusait deux ans et demi de retard en français et deux ans en mathématique. La psychologue scolaire a supervisé son entraînement pour deux périodes de 15 minutes par semaine pendant 12 semaines. Le garçon, qui avait résisté jusque-là à toute intervention, a commencé à remettre ses devoirs et à progresser au point de pouvoir être promu dans les deux matières où il stagnait. Même son comportement à la maison s'est considérablement amélioré selon le témoignage de la mère.

Pour le bEEG, une étude préliminaire fut menée auprès de neuf enfants de 9 à 15 ans, six normaux et trois avec TDA/H. Le but premier était de vérifier s'ils peuvent apprendre à contrôler leur EEG par notre approche plus cognitive et si cela s'accompagne d'améliorations de l'attention justifiant une étude ultérieure avec groupe témoin. Chacun fut entraîné à domicile 30 minutes par semaine durant 8 à 15 semaines. À la fin de l'entraînement, tous avaient acquis un contrôle sur la tâche. Au plan qualitatif, certains enfants ont spontanément rapporté que la matière scolaire était plus claire et que leurs travaux scolaires se faisaient plus rapidement. Les parents ont aussi remarqué des améliorations des résultats scolaires, moins de comportements oppositionnels, plus de maturité et, le fait que leur enfant fréquente maintenant des amis de son âge. Au plan quantitatif, 15 tests (trois sous-tests du WISC III, huit épreuves du TEA-Ch, deux mesures du GdC, deux mesures du test d'empan de lettres) furent regroupés en trois facteurs à partir de la moyenne des scores en pré- et post-tests. L'un de ces facteurs (vitesse de traitement) différenciait clairement les six enfants témoins des trois enfants avec TDA/H ($t(7) = 5{,}67$, $p = 0{,}0008$). La même combinaison de variables de ce facteur, mais appliquée à la différence entre les post- et les pré-tests, a montré une nette amélioration pour l'ensemble des sujets ($t(8) = 4{,}25$, $p = 0{,}003$). L'absence de groupe témoin, sans entraînement bEEG, ne permet toutefois pas de lier formellement l'amélioration observée à l'entraînement. L'implantation de la méthode d'entraînement impliquait plusieurs décisions plutôt arbitraires. Il a paru sage d'essayer une position différente des électrodes et une bande de fréquence différente à amplifier dans l'étude subséquente.

4.1. Sujets

Une étude plus formelle des deux méthodes d'entraînement individuel à la concentration fut menée auprès de 40 enfants de la 4e à la 6e année du primaire (9 à 13 ans) qui s'étaient portés volontaires et dont 26 étaient considérés par le personnel de leur école comme présentant des problèmes d'attention en classe. Les enfants avec problème d'attention (P) furent assignés au hasard à trois groupes, 12 entraînés au GdC (groupe PG), 7 entraînés sur le bEEG (groupe PB) et 7 en attente (groupe PA) pour participer ultérieurement à une des deux méthodes. Les 14 enfants sans problème particulier d'attention (N) furent répartis également sur le bEEG (groupe NB) et en liste d'attente (groupe NA). Un enfant de chacun des groupes PG, NB et PB a abandonné peu après le début de l'entraînement, un autre du groupe PB n'a pu être testé en post-entraînement.

4.2. Procédures

Les enfants furent évalués avant et après l'entraînement aux sous-tests Code, Arithmétique et Séquences de chiffres du WISC-III, le sous-test Walk/Don't-walk du Test of Every Attention for Children (TEA-Ch ; Manly *et al.*, 1999), le Test de traçage de pistes A et B et un test de lecture à haute voix (Giroux et Forget, 2001 ; deux mesures), de même que sur le GdC lui-même et sur deux tests en développement dans notre laboratoire, soit un test d'empan de lettres indiçant la résistance à la distraction par des éléments de la tâche même (deux mesures) et un test demandant de suivre un rythme donné en mode auditif ou visuel à un débit lent ou rapide. Certains tests n'ont pu être administrés les deux fois à quelques enfants, ce qui est reflété dans les degrés de liberté des tests statistiques rapportés.

Les enfants furent entraînés deux fois par semaine pendant douze semaines, en groupes de six ou sept enfants sur le bEEG (périodes de trente minutes) et de deux ou trois sur le GdC (périodes de quinze minutes), supervisés par trois ou quatre entraîneurs en tout.

4.3. Résultats

Pour le GdC, les deux groupes pertinents sont le groupe entraîné PG et son groupe témoin PA. Le groupe PG a montré une importante amélioration spécifique aux deux mesures issues du GdC ($t(10) > 6{,}3$; $p < 0{,}0005$), différant de son groupe contrôle PA ($t(16) > 4{,}4$; $p < 0{,}0005$), lequel, comme les trois autres groupes, NA, NB et PB, ne montrait pas d'amélioration. Le groupe PG affiche une amélioration significative ($t(10) = 2{,}76$; $p = 0{,}010$) et supérieure à celle, négative, du groupe témoin ($t(16) = 2{,}99$; $p = 0{,}005$) sur les séquences de chiffres. Cet effet est essentiellement dû à l'empan en ordre direct et correspond à reproduire en moyenne 1,1 séquence de chiffres de plus (et 0,73 en ordre inverse)

alors que le groupe témoin en reproduisait 0,86 de moins (et 0,43 de plus en inverse). Aussi, alors que le groupe PA montre une détérioration (effet de motivation ?) sur le maintien du rythme rapide guidé visuellement ($t(6) = -2{,}61$; $p = 0{,}040$), le groupe entraîné au GdC montre une amélioration ($t(10) = 2{,}32$; $p = 0{,}022$; différence entre groupes : $t(16) = 3{,}66$; $p = 0{,}001$).

Le groupe témoin PA a montré une amélioration spontanée sur le test Arithmétique ($t(6) = 2{,}65$; $p = 0{,}038$) et sur le nombre d'erreurs en lecture ($t(5) = 4{,}67$; $p = 0{,}005$). Ces effets furent aussi observés chez les groupes PG (respectivement $t(10) = 2{,}60$, $p = 0{,}014$ et $t(10) = 2{,}77$, $p = 0{,}010$) sans différence entre les groupes. Le groupe PG montre aussi des améliorations significatives sur le tracé B ($t(10) = 2{,}13$; $p = 0{,}030$) et sur la vitesse de lecture ($t(10) = 3{,}90$, $p = 0{,}002$), sans toutefois différer de son groupe témoin.

L'étude du bEEG impliquait quatre groupes, PA (qui servait aussi de groupe témoin pour le GdC), NA, PB et NB. Aucun effet lié à la classification (PA, NA vs PB, NB) des enfants n'est apparu. Trois mesures montrent un avantage lié à l'entraînement (PB, NB vs PA, NA). Il s'agit de l'empan de chiffres en ordre direct ($F(1,20) = 3{,}86$; $p = 0{,}032$) et des deux épreuves de rythme à débit rapide (auditif : $F(1,20) = 3{,}94$; $p = 0{,}030$; visuel : $F(1,20) = 5{,}25$; $p = -0{,}16$). Dans le premier cas, il s'agit nettement d'un effet dû à la détérioration dans le groupe témoin, le groupe entraîné au bEEG ayant une amélioration minime. Pour les deux épreuves de rythme à débit rapide, l'effet de groupe est partagé entre une détérioration non significative (auditif : $t(13) = -1{,}28$; $p = 0{,}222$ et visuel : $t(13) = -2{,}06$; $p = 0{,}060$, tests bidirectionnels) du groupe témoin et une amélioration non significative du groupe entraîné (auditif : $t(10) = 1{,}49$; $p = 0{,}083$ et visuel : $t(10) = 1{,}30$; $p = 0{,}112$, tests unidirectionnels a priori). De plus, la moyenne générale des scores pour les quatre groupes confirme une amélioration spontanée sur le test Arithmétique ($F(1,20) = 13{,}98$; $p = 0{,}001$) et sur les erreurs et la vitesse en lecture ($F(1,19) > 19{,}1$; $p < ,0005$).

4.4. Discussion

Excluant les améliorations spontanées pour lesquelles le groupe entraîné ne diffère pas de son groupe témoin et celles sur la tâche elle-même, l'entraînement au GdC a montré des améliorations sur l'empan de chiffres et sur la version visuelle rapide d'un test exploratoire de maintien de rythme alors que le groupe témoin montrait des détériorations significatives sur ces mêmes épreuves. De même, le groupe entraîné sur le bEEG a résisté à la détérioration, même si les résultats, ici, ne montrent pas une amélioration statistiquement significative, mais seulement une différence avec le groupe témoin en faveur du groupe entraîné. En ce cas, il y a aussi une amélioration relative sur la mesure de rythme auditif

rapide. Ces détériorations chez le groupe témoin indiquent qu'il s'agit de mesures influencées par un facteur de motivation. On en infère que l'entraînement sur le GdC ou sur le bEEG améliore la capacité de maintenir l'attention lorsque celle-ci dépend du maintien de l'intérêt pour la tâche. Bien que ces enfants n'avaient pas de diagnostic médical de TDA/H, il se peut que leur entraînement ait contribué à rétablir une durée plus normale de séjour de la dopamine dans l'espace synaptique, ce qui a facilité le maintien de leur implication dans les tâches.

Quant au bEEG, l'absence d'effets très nets, comparables à ceux obtenus à l'étude préliminaire, laisse supposer que le choix des paramètres d'entraînement a une grande importance et que, par conséquent, les améliorations antérieures ou celles produites par le GdC ne peuvent être attribuées à un simple effet placebo.

CONCLUSION

Les recherches que nous venons d'exposer permettent de croire qu'il est possible d'agir sur l'amélioration de l'attention et éventuellement même au niveau de la plasticité des régions cérébrales correspondantes chez des enfants souvent qualifiés en termes de « déficits ». Il apparaît en effet que des programmes d'entraînement, utilisant l'autocontrôle ou l'autorégulation, soit par des moyens d'imagerie mentale ou de rétroaction neurologique, peuvent influencer positivement divers aspects de l'attention de l'enfant.

Les résultats recueillis à partir de nos trois études pilotes sont, somme toute, encourageants et nous motivent à poursuivre les entraînements individuels et en classe pour améliorer les capacités de contrôle de l'attention, particulièrement chez les enfants hyperactifs. Nous songeons déjà à étendre ces études afin de considérer aussi des améliorations possibles au niveau de la mémoire de travail (verbale et non verbale), de la représentation visuo-spatiale, de la métacognition et de l'inhibition chez ces enfants ; fonctions que nous croyons être en lien étroit avec l'attention. Enfin, des études menées auprès d'un plus grand nombre d'élèves sont évidemment nécessaires afin de démontrer plus assurément l'utilité de nos programmes et leur effet sur la réussite scolaire des élèves.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2002). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV-T-R*, Washington, D.C.

ARMSTRONG, T. (2002). *Déficit d'attention et hyperactivité : Stratégies pour intervenir autrement en classe*, Montréal, Chenelière/McGraw-Hill.

AUDY, P. (1992). *A.P[di] : Une approche visant l'actualisation du potentiel intellectuel*, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

AUGER, R. *et al.* (1996). « La mesure de l'habileté d'imagerie, une question de validité », *Revue des sciences et techniques des activités physiques et sportives*, vol. 41, p. 7-24.

BARKLEY, R.A. (1997). *ADHD and the Nature of Self-Control,* New York, Guilford.

BARKLEY, R.A. (1998). « Attention-Deficit Hyperactivity Disorder », *Scientific American*, vol. 9, p. 66-71 et p. 115-134.

BARKLEY, R.A, G. GRODZINSKY et G.J. DUPAUL (1992). « Frontal Lobe Functions in Attention Deficit Disorder with and without Hyperactivity : A Review and Research Report », *Journal of Abnormal Child Psychology*, vol. 20, p. 163-188.

BIEDERMAN, J. *et al.* (1992). « Further Evidence for Family-Genetic Risk Factors in Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Patterns of Comorbidity in Probands and Relatives Psychiatrically and Pediatrically Referred Samples », *Archives of General Psychiatry*, vol. 49, nº 9, p. 728-38.

CHAIROPOULOS, P. (1998). « Sport : L'entraînement mental », *Science et vie*, vol. 204, p. 142-148.

CHEVALIER, N. (1987). « Imagerie et répétition mentale : Recherches et avenues pour le sport de haut niveau », *Revue des sciences et techniques des activités physiques et sportives*, vol. 16, p. 33-39.

CHEVALIER, N. (1989). « L'imagerie dans l'entraînement mental des sportifs : Une application au ski de fond », *Revue québécoise de psychologie*, vol. 10, p. 151-168.

CHEVALIER, N. (1995). « Apprentissage, imagerie et répétition mentale », dans J. Bertsch et C. Le Scanff (dir.), *Apprentissages et conditions d'apprentissages,* Paris, Presses universitaires de France, coll. « Pratiques corporelles », p. 153-188.

CHEVALIER, N. et A. GIRARD-LAJOIE (2000). *La gestion de l'attention : un programme d'éducation de l'attention à l'usage des enseignants-es du premier cycle du primaire*, Université du Québec à Montréal, Service aux collectivités.

CHEVALIER, N., E. MONNIER et R. AUGER (1995). « L'image visuelle des mouvements corporels de l'enfant de 6 ans », *Revue des sciences et techniques des activités physiques et sportives*, vol. 36, p. 57-66.

CHEVALIER, N. et J. RENAUD (1990). « L'évolution de l'image mentale du parcours chez des skieurs de fond de haut niveau », *Revue des sciences et techniques des activités physiques et sportives*, vol. 22, p. 17-25.

CONNERS, C.K. (1995). *CPT : Conners' Continuous Performance Test*, Toronto, Multi-Health Systems.

DENIS, M. (1989). *Image et cognition,* Paris, Presses universitaires de France.

DENIS, M, N. CHEVALIER et S. ELOI (1989). « Imagerie et répétition mentale dans l'acquisition d'habiletés motrices », dans A. Vom Hofe (dir.). *Tâches, traitement de l'information et comportements dans les activités physiques et sportives*, Issy-les-Moulineaux, Éditions EAP, p. 11-37.

DOUGHERTY, D.D. *et al.* (1999). « Dopamine Transporter Density in Patients with Attention Deficit Hyperactivity Disorder », *Lancet*, vol. 354, nº 9196, p. 2132-2133.

DOUGLAS, V.I. (1983). « Attentional and cognitive problems », dans M. Rutter (dir.), *Developmental Neuropsychiatry*, New York, Plenum Press.

DUPAUL, G.J. *et al.* (1998). «*ADHD Rating Scale-IV Checklists, Norms, and Clinical Interpretation,* New York, Guilford Press.

ENNS, J.T. (1990). « Relations Between Components of Visual Attention », dans J.T. Enns (dir.), *The Development of Attention : Research and Theory. Advances in Psychology,* vol. 69, Oxford, Angleterre, North-Holland, p. 139-158.

FLESSAS, J. et F. LUSSIER (1995). *Épreuve de simultanéité verbale Flessas-Lussier (S.V.F.L.),* Montréal, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

GARDNER, H. (1993). *Multiple Intelligences : The Theory in Practice,* New York, Basic Books.

GIROUX, N. et J. FORGET (2001). *Pour un départ assuré en lecture, écriture, mathématique et autres apprentissages personnels ou sociaux : Guide pédagogique destiné aux enseignants en difficulté*, 2e édition, Montréal, Gouvernement du Québec.

GOLDEN, J.C. (1978). *Stroop Color and Word Test,* Chicago, Illinois, Stoelting.

GOLDSTEIN, S. et M. GOLDSTEIN (1990). *Managing Attention Disorders in Children : A Guide for Practitioners,* New York, John Wiley & Sons.

HART, E.L. *et al.* (1995). « Developmental Changes in Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in Boys : A Four-Year Longitudinal Study », *Journal of Abnormal Child Psychology*, vol. 23, p. 729-750.

LABONI, F., V.I. DOUGLAS et A.G. BAKER (1995). « Effects of Reward and Response Costs on Inhibition in ADHD Children », *Journal of Abnormal Psychology*, vol. 104, p. 232-240.

KERNS, K., K. ESO et J. THOMSON (1999). « Investigation of a Direct Intervention for Improving Attention in Young Children with ADHD », *Developmental Neuropsychology*, vol. 16, p. 273-295.

MANLY, T. *et al.* (1999). *TEA-Ch, the Test of Everyday Attention for Children,* Bury St Edmunds, Angleterre, Thames Valley Test Company.

OOSTERLAAN, J. et J.A. SERGEANT (1995). « Response Choice and Inhibition in ADHD, Anxious, and Agressive Children : The Relationship Between S-R Compatibility and Stop Signal Task », dans J.A. Sergeant (dir.), *Eunethydis, European Approaches to Hyperkinetic Disorder*, Zürich, Trümpi, p. 225-240.

PÉPIN, M., F. TALBOT et M. LORANGER (1992). « Entraînement cognitif à l'aide d'exercices informatisés auprès d'enfants présentant des problèmes d'apprentissage », *Revue québécoise de psychologie*, vol. 13, nº 3, p. 49-61.

ROLLAND, M. et M.-C. GUAY (2001). « Cognitive Training for Children Diagnosed with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder », *Brain and Cognition,* vol. 47, p. 213-216.

SEMRUD-CLIKEMAN, M., K. NIELSEN, N. PARLE, A. CLINTON et R. CONNOR (1999). « Innovative Interventions with Children with Attentional Difficulties to the School-Setting », *Journal of Learning Disabilities*, vol. 32, p. 581-590.

SOHLBERG, M.M. et C.A. MATEER (1987). « Effectiveness of an Attention Training Programme », *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, vol. 9, nº 2 p. 117-130.

SHOUSE, M.N. et J.F. LUBAR (1979). « Operant Conditioning of EEG Rhythms and Ritalin in the Treatment of Hyperkinesis », *Biofeedback and Self-Regulation*, vol. 4, nº 4, p. 299-312.

TEICHER, M.H. *et al.* (2000). « Functional Deficits in Basal Ganglia of Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Shown with Functional Magnetic Resonance Imaging Relaxometry », *Nature Medecine*, vol 6, p. 470-473.

TRANEL, D. *et al.* (1994). « Sensorimotor Skill Learning in Amnesia : Additional Evidence for the Neural Basis of Nondeclarative Memory », *Learning and Memory*, vol. 1, nº 3, p. 165-179.

TROMMER, B.L., J.-A.B. HOEPPNER et S.G. ZECKER (1991). « The Go-No Go Test in Attention Deficit Disorder is Sensitive to Methylphenidate », *Journal of Child Neurology*, vol. 6, Suppl. p. 128-131.

VOLKOW, N.D. *et al.* (2001). « Therapeutic Doses of Oral Methylphenidate Significantly Increase Extracellular Dopamine in the Human Brain », *Journal of Neuroscience*, vol. 21, nº 2, p. RC121.

WOZNIAK, J.R. (1998). « Dorsolateral and Orbitofrontal Functioning in Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) : An Investigation of Neuropsychologically-Based Sub-Types of ADHD », *Dissertation Abstracts International : Section B : The Sciences and Engineering*, vol. 58, nº 11-B, p. 6250.

ZAMETKIN, A.J. *et al.* (1990). « Cerebral Glucose Metabolism in Adults with Hyperactivity of Childhood Onset », *New England Journal of Medicine*, vol. 323, p. 1361-1366.

C H A P I T R E 13

INTERVENTIONS COMMUNAUTAIRES

Personnes âgées présentant des troubles mentaux graves

Dave MIRANDA
Bernadette DALLAIRE
Nona MOSCOVITZ
Anne GUÉRETTE

La prévalence des troubles sévères de santé mentale chez les personnes âgées est difficile à établir étant donné les limitations diagnostiques[1] et la difficulté d'effectuer un dépistage efficace dans la communauté. Cependant, on estime

1. Les diagnostics sont souvent difficiles à établir parce que, d'une part, les symptômes du trouble mental se manifestent différemment chez les personnes âgées comparativement aux plus jeunes et que, d'autre part, ils sont interprétés différemment par les cliniciens.

qu'environ 20 % des personnes âgées souffriraient de problèmes de santé mentale et on s'entend généralement pour dire que la prévalence des troubles mentaux graves (TMG) se situerait autour de 2 % (Administration on Aging, 2001). Étant donné le vieillissement de la population, on s'attend à ce que le nombre de personnes âgées souffrant de TMG double au cours des trente prochaines années (Bartels, Levine et Shea, 1999).

Cette perspective suscite beaucoup d'inquiétudes, puisque les personnes âgées aux prises avec des TMG constituent une population particulièrement vulnérable et susceptible d'éprouver des difficultés fonctionnelles importantes (Bartels *et al.*, 1999). L'ajout de problèmes physiques chroniques ou aigus reliés à l'avancement en âge amplifie cette vulnérabilité et ces difficultés. De surcroît, plusieurs personnes âgées atteintes de TMG vivent dans un contexte d'isolement social (Florio et Raschko, 1998). Enfin, les risques reliés à la maladie mentale sont exacerbés avec le vieillissement. Cette multi-problématique fait que, dans les milieux d'analyse et d'intervention, plusieurs s'interrogent quant la capacité de maintenir les personnes âgées aux prises avec des TMG dans leurs milieux de vie (Moscovitz *et al.*, 2000).

Il reste que la prévention ou le report de l'institutionnalisation est une priorité pour cette clientèle autant que pour les autres groupes d'où la nécessité de développer des programmes et modèles d'intervention communautaire qui soient adaptés à ses particularités et à ses besoins. Plus globalement, en raison même de cette multiplicité des problématiques, cette clientèle particulière illustre la pertinence d'un élargissement de la notion d'adaptation par l'application d'une approche qui soit effectivement biopsychosociale.

Or plusieurs analystes ont souligné l'inadéquation de la réponse du système de santé eu égard à la problématique des personnes âgées aux prises avec des TMG. On peut pointer trois lacunes majeures : 1) le manque d'accessibilité des services ; 2) lorsqu'ils sont présents, les services sont souvent inadéquats, fragmentés, centrés sur les problèmes aigus ou transitoires et limités au traitement pharmacologique ; 3) l'absence de lignes directrices claires de la part des autorités sanitaires en cette matière (AOA, 2001 ; Bartels *et al.*, 1999).

Depuis quelques années, on assiste au développement d'une multiplicité de programmes visant à réintégrer et à maintenir les personnes aux prises avec des TMG dans la communauté. Parmi ces programmes, le Suivi intensif en équipe dans la communauté (SIEC) a fait l'objet de nombreuses évaluations. Au Québec, où il a été implanté dans quelques sites, on le considère comme une intervention communautaire efficace (Conseil d'évaluation des technologies de la santé, 1999). Cependant, les différentes évaluations révèlent que l'un des critères d'efficacité du SIEC est le fait de cibler la clientèle la plus adéquate (en termes de capacité fonctionnelle, de symptomatologie, etc.). Or les programmes tels que le SIEC ont été élaborés en fonction de la clientèle des 18-64 ans, et

leurs caractéristiques ne conviennent pas à une clientèle plus âgée. Ainsi, malgré la présence de besoins criants, les milieux québécois d'intervention ne disposent pas de modèles validés d'intervention communautaire s'adressant aux personnes âgées aux prises avec des TMG.

C'est pourquoi il est important d'indentifier et d'évaluer des modèles adaptés à cette population. C'est cet objectif qui est visé dans la recension des écrits présentée ici.[2] Dans les sections suivantes, nous examinerons d'abord les travaux théoriques (énoncés de politiques, ligne directrices, etc.) qui ont été réalisés sur la question, puis nous nous centrerons sur une série d'études rapportant les résultats d'évaluations de différents programmes d'intervention implantés en Amérique du Nord et en Europe. Enfin, nous présenterons les conclusions préliminaires de l'analyse de ces deux corpus.

1. TRAVAUX THÉORIQUES

La recension des écrits théoriques a permis de faire ressortir neuf lignes directrices qui demeurent constantes parmi les recommandations faites par les différents auteurs. Le tableau 1 présente ces neuf lignes de conduite.

2. ÉTUDES EMPIRIQUES RECENSÉES

Le tableau 2 présente les 14 études qui ont été recensées dans notre recherche.

Neuf études sont américaines, deux proviennent du Canada, deux autres sont britanniques, tandis que la dernière est le fruit d'une collaboration canado-britannique.

Le tableau 3 résume à la fois les composantes communes à chaque programme et les résultats communs qu'ils ont obtenus, en ordre d'importance du consensus. Par exemple, la réduction du temps d'hospitalisation a été le résultat qui a fait le plus consensus, tandis que le dépistage efficace et le maintien du suivi n'ont pas été évalués par toutes les études. Les quatre derniers résultats – augmentation de la qualité de vie, augmentation du niveau d'activité, développement du réseau social, amélioration du niveau général de fonctionnement – suscitent notre intérêt, mais demeurent anecdotiques dans les textes rapportant les évaluations.

2. Les documents analysés ont été identifiés à partir des bases de données PsycLit, PsycInfo, Medline et Ageline, qui ont été consultées pour la période 1990-2001.

Tableau 1

Lignes de conduites préconisées dans les travaux théoriques recensés

1.	**Soins à domicile**	L'intervention et le soutien devraient être offerts à la maison, afin de permettre au client de maintenir une certaine qualité de vie et de maintenir un minimum d'intégration dans sa communauté (AOA, 2001 ; Naleppa et Reid, 2000 ; U.S. Department of Health and Human Services, 1999 ; Bartels *et al.*, 1999 ; Farran *et al.*, 1997 ; Mosher-Ashley, Allard et Kellaher,1994 ; Mosher-Ashley et Allard, 1993 ; Kozlak et Thobaben,1992).
2.	**Suivi individuel et à long terme**	Les services devraient être adaptés aux besoins particuliers du client et prévoir une période de suivi continu qui assure la stabilité de l'état du client à long terme (AOA, 2001 ; Naleppa et Reid, 2000).
3.	**Équipe interdisciplinaire et service intégré**	Les soins d'une infirmière, les services d'un travailleur social et la consultation d'un psychiatre devraient toujours être offerts et facilement accessibles à partir de la même organisation de santé communautaire (AOA, 2001 ; Bartels *et al.*, 1999).
4.	**Dépistage systématique**	Il est impératif de disposer d'un système de dépistage proactif des personnes âgées aux prises avec des TMG, afin d'éviter que les individus ayant besoin de services passent « sous le radar » du système de santé (AOA, 2001 ; Pacala *et al.*, 1995 ; Buckwalter *et al.*, 1993).
5.	**Phase d'évaluation biopsychosociale**	Une évaluation biopsychosociale devrait être entreprise dans le but de bien cerner les problématiques et besoins du client et, par là, d'établir ce que l'équipe est en mesure d'offrir en termes de services (AOA, 2001 ; Bartels *et al.*, 1999 ; Colenda et Van Dooren, 1993).
6.	**Partenariat**	Les équipes devraient établir des liens étroits avec les autres ressources de la communauté, car celles-ci sont susceptibles d'apporter des compléments utiles (et quelquefois essentiels : que l'on pense au soutien offert par les réseaux informels) à leurs interventions (AOA, 2001 ; Naleppa et Reid, 2000 ; Rogers et Barusch, 2000 ; Bartels *et al.*, 1999).
7.	**Éducation**	Les clients devraient recevoir le maximum d'informations pertinentes à leur situation physique, psychologique et sociale, de même que l'entourage et la communauté immédiate devraient être informés à propos des troubles graves de santé mentale chez les personnes âgées.
8.	**Flexibilité**	Les équipes doivent développer la capacité de s'adapter rapidement aux changements qui marquent l'évolution caractéristique de leur clientèle cible (AOA, 2001 ; Chalifoux *et al.*, 1996 ; Moore *et al.*, 1996 ; Pacala *et al.*, 1995).
9.	**Auto évaluation**	Les équipes devraient établir des objectifs opérationnels concrets, afin de disposer de critères clairs pour l'auto-évaluation continuelle et valide de leurs pratiques.

Tableau 2
Les études empiriques recensées

Auteurs	Programmes	Lieux
Bernstein et Hensley, 1993	Gulf Coast Jewish Family Mental Health Services Inc. (GRTS)	Floride, États-Unis
Black et Mindell, 1996	Field Assessment, Case Management and Treatment Services Program (FACTS)	Californie, États-Unis
Blackmon, 1990	Elder Support Program at the Crafts-Farrow Sate Hospital	Caroline du Sud, États-Unis
Brown *et al.*, 1996	Community-based Mental Health Team for the Elderly	Canterbury, Grande-Bretagne
Cohen *et al.*, 1993	Project Rescue	New York, États-Unis
Draper, 2000	*Trois études sur cinq:* *a*) Jenkins & MacDonald, 1994 *b*) Blanchard *et al.*, 1995 *c*) Banerjee *et al.*, 1996	Canada et Grande-Bretagne
Eleazer *et al.*, 1996	Geropsychiatric Program in Columbia.	Caroline du Sud, États-Unis
Fisher *et al.*, 1991	Community comprehensive care through Northhampton Consent Decree, 1978.	Massachusetts, États-Unis
Florio et Raschko,1998	Elder Services Division of Spokane. « *Gatekeepers* »	Washington, États-Unis
Gupta *et al.*, 1996	*Community-based Multidisciplinary Open Access Service*	Londres, Grande-Bretagne
Harris *et al.*, 1990	Psychogeriatric Service of Joseph Brant Memorial Hospital	Ontario, Canada
Rabins *et al.*, 2000	Psychogeriatric Assessment and Treatment in City Housing (PATCH) Program	Maryland, États-Unis
Rowland *et al.*, 1997	(*a) Iowas' Rural Geriatric Mental Health Outreach project.* (b) Wisconsin's Mobile Outreach for Seniors Team	Iowa et Wisconsin, États-Unis
Stolee *et al.*, 1996	The Brant County Geriatric Mental Health Outreach Program	Ontario, Canada

Tableau 3
Composantes communes aux études empiriques recensées et leurs résultats communs

Composantes communes	Résultats communs
– Dépistage actif dans la communauté – Gestion de cas – Équipe « multidisciplinaire » – Éducation (client, famille et communauté) – Counseling – Défense des droits (*advocacy*)	1. Réduction du temps d'hospitalisation 2. Réduction des coûts reliés aux services 3. Satisfaction des clients 4. Réduction des symptômes 5. Dépistage efficace et maintien du suivi – Amélioration de la qualité de vie – Augmentation du niveau d'activité – Développement du réseau social – Amélioration du niveau général de fonctionnement

Il apparaît que les programmes recensés offrent la perspective d'une éventuelle économie d'utilisation des services de santé, une amélioration de l'accès aux services et surtout la possibilité pour les personnes âgées aux prises avec des TMG d'améliorer leur qualité de vie tout en demeurant dans leur communauté.

Cependant, il est difficile de tirer des conclusions solides quant à l'efficacité et à l'efficience des programmes évalués. Les études empiriques recensées comportent des limites tant au plan de la description de leurs composantes qu'à celui de leur méthodologie d'évaluation.

Au plan des composantes, très peu d'informations sont fournies sur le processus qui s'enclenche lorsqu'un client se présente, est repéré ou référé. De plus, même si l'on mentionne la composition pluridisciplinaire des équipes d'intervention, peu d'information est disponible sur l'organisation professionnelle qui est établie dans le service : ainsi, si l'on sait que des intervenants de différentes professions sont impliqués, il n'est pas toujours clairement établi que les équipes sont multidisciplinaires (c'est-à-dire où les membres de diverses disciplines ont des rôles indépendants, mais se réunissent pour partager des informations) ou bien interdisciplinaires (c'est-à-dire les membres proviennent de différentes professions, mais ils ont des rôles interdépendants de collaboration). En outre, bien que la plupart des auteurs de ces études se réclament – à divers degrés – de l'approche psychosociale en matière de réadaptation, la philosophie d'intervention demeure en fait imprégnée par le modèle biomédical, comme en témoigne l'utilisation de critères diagnostics tirés du DSM.

En ce qui concerne les méthodologies utilisées pour les évaluations de programmes, on note souvent *a*) l'absence d'un véritable groupe témoin, *b*) une pauvre description de la population et de la clientèle, *c*) un manque d'indicateurs permettant une évaluation multidimensionnelle, *d*) l'utilisation d'indicateurs de réussite qui sont rarement standardisés, ce qui rend difficile la comparaison et la généralisation des résultats et, enfin *e*) peu d'information sur la méthode d'implantation et de gestion organisationnelle du programme.

3. CONCLUSIONS PRÉLIMINAIRES

Cette présentation n'est que le résumé des résultats préliminaires d'une recension des écrits intitulée *Les interventions communautaires auprès des personnes âgées aux prises avec des problèmes de santé mentale sévères et persistants : revue critique de la littérature empirique et théorique*[3]. Néanmoins, quelques conclusions peuvent être avancées à ce stade de notre travail.

Ainsi, les écrits qui ont été recensés indiquent cinq éléments essentiels aux services de santé communautaire visant l'adaptation fonctionnelle et psychosociale des personnes âgées aux prises avec des TMG. Ces éléments sont : 1) un dépistage proactif des clients ; 2) le maintien dans l'environnement naturel ; 3) la gestion de cas intensive ; 4) une équipe interdisciplinaire ; 5) un service complet et intégré où l'aide médicale, psychologique, sociale et fonctionnelle serait offerte par la même équipe et préférablement au même endroit (de préférence, le domicile).

4. UN EXEMPLE ÉCLAIRANT : L'ÉQUIPE SANTÉ MENTALE 60 ANS ET PLUS DU CLSC RENÉ-CASSIN

Dans le contexte général du vieillissement de la population québécoise, certaines régions et communautés, présentant une proportion de personnes âgées très importante, sont particulièrement affectées par les problèmes liés au manque et à l'inadéquation des ressources disponibles. C'est le cas du territoire desservi par le CLSC René-Cassin à Côte Saint-Luc (Montréal, Québec), où 31,7 % des citoyens sont âgés de 60 ans et plus. Une telle représentation fait que cette communauté est la plus âgée du Canada. Cette réalité constitue un défi d'intervention quotidien pour les intervenants du CLSC qui doivent agir non seulement auprès de clients à très forte comorbidité, mais également prévoir les conséquences des situations pour les familles, les proches et la communauté.

---

3. Projet qui a reçu le soutien financier du Conseil québécois de la recherche sociale (maintenant Fonds de recherche sur la société et la culture), et dont le rapport final sera soumis à l'organisme à l'automne 2002.

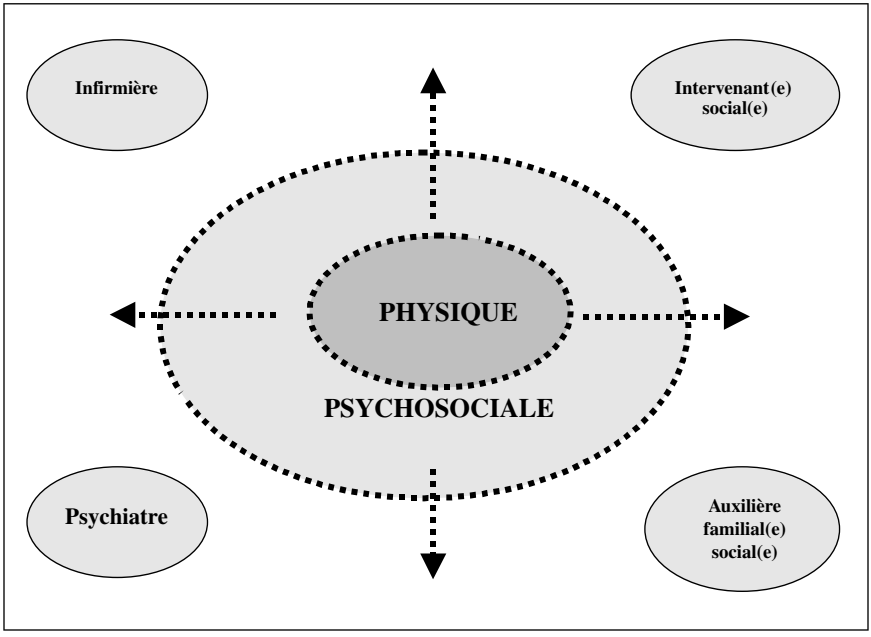
C'est dans ce contexte que le CLSC a mis sur pied l'Équipe Santé mentale 60+, une unité interdisciplinaire consacrée à l'intervention auprès des personnes âgées. Il apparaît que l'Équipe Santé mentale 60+ applique plusieurs éléments essentiels identifiés dans les conclusions préliminaires de notre recension. Ainsi, l'une des particularités du mode d'intervention de l'équipe réside dans le fait qu'on y utilise le concept de comportement à risque plutôt que les critères diagnostics afin de repérer, évaluer et intervenir auprès des personnes âgées aux prises avec des TMG désirant demeurer dans la communauté. Une telle disposition permet, selon nous, d'éviter que les interventions soient exclusivement d'ordre biomédical. De plus, l'évaluation et l'intervention fondées sur les comportements à risque favorisent le fonctionnement pluridisciplinaire, parce qu'elles « démocratisent » la prestation : tous les intervenants membres de l'équipe sont ainsi en mesure de mettre leurs compétences spécifiques à profit pour la réduction de ces problèmes comportementaux. Enfin, comme l'illustre la figure 1, chaque type d'intervenant orbite autour d'un élargissement de la notion de la perte d'autonomie (ou, à l'inverse, du maintien de l'autonomie de la personne) : on tient compte non seulement de la dimension physique, mais aussi des aspects psychosociaux de la perte d'autonomie.

Cette dernière considération comporte un aspect pratique crucial, car les services à domicile ne sont généralement accessibles que pour les clients qui subissent une perte d'autonomie. Le plus souvent, le critère d'identification d'une perte d'autonomie est limité essentiellement à une condition physique (Parent, Anderson et Neuwelt, 2002). Cependant, une telle définition exclut et marginalise ceux qui souffrent de problèmes de santé mentale sans souffrir d'une détérioration physique. Il importe de souligner ici que des services à domicile sont hautement bénéfiques pour ce type de client et son entourage : la détérioration psychosociale a en effet non seulement un impact sur la qualité de vie des personnes elles-mêmes, mais aussi sur celle de leur famille. Afin de surmonter la nature restrictive du critère actuel déterminant l'admissibilité au service à domicile, l'Équipe Santé mentale 60+ a élargi la définition de perte d'autonomie – en y incluant la dimension psychosociale – de manière à s'assurer que des services à domicile complets soient prodigués à sa clientèle.

Outre ses activités auprès de la clientèle, l'Équipe Santé mentale 60+ est impliquée dans un programme de recherche avec différents partenaires des milieux d'intervention, d'évaluation et universitaires. L'objectif central de ce programme – dont la présente recension fait partie – est le développement et la validation d'un modèle d'intervention communautaire adapté aux besoins de la population âgée souffrant de TMG, ou susceptible d'en souffrir. À cet égard, les autres éléments du programme de recherche, à savoir le développement de différents outils d'intervention et l'évaluation de l'intervention de l'Équipe, constituent des démarches qui permettront d'atteindre cet objectif.

Figure 1

Élargissement de la notion de perte d'autonomie de physique à psychosociale



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ADMINISTRATION ON AGING-AOA (2001). *Mental Health & Older Adults : Issues & Opportunities,* National Report.

BANERJEE, S., K. SHAMASH, A. MACDONALD et A.H. MANN (1996). « Randomised controlled trial of effect of intervention by psychogeriatric team on depression in frail elderly people at home », *British Medical Journal*, vol. 313, p. 1058-1061.

BARTELS, S.J., K.J. LEVINE et D. SHEA (1999). « Community-Based Long-Term Care for the Older Persons with Severe and Persistent Mental Illness in an Era of Managed Care », *Psychiatric Services*, vol. 50, nº 9, p. 1189-1197.

BLACK, J. et M. MINDELL (1996). « A Model for Community-Based Mental Health Services for Older Adults : Innovative Social Practice », *Journal of Gerontological Social Work,* vol. 26, nº 3-4, p. 113-127.

BLACKMON, A.A. (1990). « South Carolina's Elder Support Program : An Alternative to Hospital Care for Elderly Persons with Chronic Mental Illness », *Adult Residential Care Journal*, vol. 4, nº 2, p. 119-122.

BLANCHARD, M.R., A. WATERREUS et A.H. MANN (1995). « The Effect of Primary Care Nurse Intervention Upon Older People Screened as Depressed », *International Journal of Geriatric Psychiatry,* vol. 10, p. 289-298.

BROWN, P., D. CHALLIS et D. VON ABENDORFF (1996). « The Work of a Community Mental Health Team for the Elderly : Referrals, Caseloads, Contact History and Outcomes », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 11, nº 1, p. 29-39.

BUCKWALTER, K.C. *et al.* (1993). « Nursing Outreach to Rural Elderly People Who Are Mentally Ill », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 44, nº 9, p. 821-823.

CHALIFOUX Z. *et al.* (1996). « Mental Health Services for Rural Elderly : Innovative Service Strategies », *Community Mental Health Journal,* vol. 32, nº 5, p. 463-480.

COHEN, C., H. ONSERUD et C. MONACO (1993). « Outcomes for the Mentally Ill in a Program for Older Homeless Persons », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 44, nº 7, p. 650-656.

COLENDA, C.C. et H. VAN DOOREN (1993). « Opportunities for Improving Community Mental Health Services for Elderly Persons », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 44, nº 6, p. 531-533.

COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1997). *Défis de la reconfiguration des services en santé mentale : Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes des troubles mentaux graves et persistants,* Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC-CETSQ (1999). *Suivi intensif en équipe dans la communauté pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves.*

DRAPER, B. (2000). « The Effectiveness of Old Age Psychiatry Services », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 15, nº 8, p. 687-703.

ELEAZER, G.P. *et al.* (1996). « A New Geropsychiatric Approach : Assertive Community-Based Case Management », *Journal of Clinical Geropsychology*, vol. 2, nº 2, p. 129-140.

FISHER, W.H., J.L. GELLER, D.T. PEARSALL, L.J. SIMON et J.L. WIRTH-CAUCHON (1991). « A Continuum of Services for the Deinstitutionalized, Chronically Mentally ill Elderly », *Administration and policy in mental health*, vol. 18, nº 6, p. 397-410.

FLORIO, E.R. et R. RASCHKO (1998). « The Gatekeeper Model : Implications for Social Policy », *Journal of Ageing and Social Policy,* vol. 10, nº 1, p. 37-55.

FLORIO, E.R. *et al.* (1991). « One Year Outcomes of Older Adults Referred for Aging and Mental Health Services by Community Gatekeepers », *Journal of Case Management*, vol. 7, nº 2, p. 74-83.

GUPTA, K., L. COUPLAND et E. FOTTRELL (1996). « A Two-Year Review of an "Open Access" Multidisciplinary Community Psychiatric Service for the Elderly », *International Journal of Geriatric Psychiatry,* vol. 11, nº 9, p. 795-799.

HARRIS, A.G., M.B. MARRIOTT et R.N. ROBERTSON (1990). « Issues in the Evaluation of a Community Psychogeriatric Service », *Canadian Journal of Psychiatry,* vol. 35, nº 3, p. 215-222.

HENSLEY, R. (1993). « Developing Community-Based Program Alternatives for the Seriously and Persistently Mentally Ill Elderly », *Journal of Mental Health Administration*, vol. 20, nºs 3-4, p. 201-207.

JENKINS, D. et A. MACDONALD (1994). « Should General Practitioners Refer More of Their Elderly Depressed Patients to Psychiatric Services? », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 9, p. 461-465.

KOZLAK, J. et M. THOBABEN (1992). « Treating the Elderly Mentally Ill at Home », *Perspective in Psychiatric Care*, vol. 28, nº 2, p. 31-35.

MOORE, M.C. *et al.* (1996). « Mental Health Home Visits for the Elderly », *Perspectives in Psychiatric Care*, vol. 32, nº 2, p. 5-9.

MOSCOVITZ, N. *et al.* (2000). « Profil of Mental Health 60+ Clientele : Behaviours, Services Providers and Outcomes », manuscrit non publié.

MOSHER-ASHLEY, P.M. et M.J. ALLARD (1993). « Problems Facing Chronically Mentally Ill Elders Receiving Community-Based Psychiatric Services : Need for Residential Services », *Adult Residential Care Journal*, vol. 7, nº 1, p. 23-30.

MOSHER-ASHLEY, P.M., M.J. ALLARD et S. KELLAHER (1994). « Community-Based Residential Care for Chronically Mentally Ill Elders », *Adult Residential Care Journal,* vol. 8, nº 2, p. 76-90.

NALEPPA, M.J. et W.J. REID (2000). « Integrating Case Management and Brief-Treatment Strategies : A Hospital-Based Geriatric Program », *Social Work in Health Care,* vol. 31, nº 4, p. 1-23.

PACALA, J.T. *et al.* (1995). « Case Management of Older Adults in Health Maintenance Organizations », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 43, nº 5, p. 538-542.

PARENT, K., M. ANDERSON et B. NEUWELT (2000). *Home Care & People with Psychiatric Disabilities, Needs & Issues, A National Evaluation,* Rapport de l'Association canadienne pour la santé mentale.

RABINS, P.V. *et al.* (2000). « Effectiveness of a Nurse-Based Outreach Program for Identifying and Treating Psychiatric Illness in the Elderly », *Journal of the American Medicine Association*, vol. 283, nº 21, p. 2802-2909.

ROGERS, A. et A. BARUSCH (2000). « Mental Health Service Utilization Among Frail, Low-Income Elders: Perceptions of Home Service Providers and Elders in the Community », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 34, nº 2, p. 23-28.

ROWLAND, M.D. *et al.* (1997). « Innovative Services for Elderly Populations », dans S.W. Henggeler et J.A.B. Santos (dir.), *Innovative Approaches for Difficult-to-treat Populations*. Washington, D.C., American Psychiatric Press.

STOLEE, P., L. KESSLER et J.K. LE CLAIR, (1996). « A Community Development and Outreach Program in Geriatric Mental Health : Four Years' Experience », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 44, nº 3, p. 314-320.

U.S. Department of Health and Human Services (1999). « Older Adults and Mental Health », dans *Mental Health : A Report of the Surgeon General,* Rockville, MD, Center for Mental Health Services, National Institutes of Health, National Institute of Mental Health.

C H A P I T R E 14

TRAVAIL DE PROXIMITÉ
Principes et enjeux préventifs

Germain TROTTIER
Robert BASTIEN
Joseph J. LÉVY
Élise ROY
Ignaki OLAZABAL

Dans le cadre d'une rencontre tenue en 1997 entre des représentants de la santé publique et des organismes communautaires de la région de Montréal œuvrant dans le champ de la prévention des infections sexuellement transmissibles (ITS) et du VIH/sida, la question des limites des méthodes courantes d'évaluation des interventions a été soulevée. Celles-ci ne parvenaient pas en effet à rendre compte de la subtilité et de la complexité des efforts de prévention menés dans le cadre du travail de proximité. La recension d'écrits (Bastien et Touré, 2001) traitant des diverses perspectives associées aux recherches évaluatives du travail de proximité a mis en évidence que ses pratiques sont encore très peu documentées, notamment du point de vue de ses praticiens et que cette carence est encore plus flagrante dans le domaine de la prévention des ITS et du VIH/sida. C'est

dans ce contexte qu'une recherche exploratoire a été menée auprès de sept travailleurs de proximité, hommes et femmes, associés à des organismes communautaires de Montréal. Le travail de proximité, un terme récent, renvoie à une forme d'intervention basée sur un rapprochement avec des milieux de vie des populations cibles (Paquin et Perreault, 2001). De notre point de vue, l'expression « travail de proximité » a l'avantage d'assurer la cohésion et le lien entre le travail de milieu et le travail de rue, de sorte que ces deux types d'intervention puissent continuer à partager les principes à la base des approches de proximité développées depuis plus de vingt ans. À Montréal, le travail de proximité est une pratique qui se trouve balisée et soutenue par une association (ATTRueQ) au sein de laquelle elle se conceptualise et s'actualise, en plus d'être régulée par un code de déontologie et d'éthique.

Notre étude s'est inspirée épistémologiquement des courants interprétatifs en recherche qualitative (Angen, 2000) et des ethnométhodes (Coulon, 1997 ; Bastien, 2001) où le souci de comprendre est fondé sur la connaissance et l'activité pratique des témoins. Nous nous sommes donc proposés de parvenir à une objectivation du sens de l'action telle qu'elle est relatée par les travailleurs de proximité eux-mêmes. À l'instar de Kaufmann (1996), nous avons considéré, d'une part, que l'action pratique des acteurs sociaux ne se conforme pas forcément à des visées « managériales » aux buts et aux finalités prédéterminés (Lavoué, 1986 ; Le Gall, 1986), et, d'autre part, que l'écart entre les idées et les comportements des acteurs varie plus ou moins selon des actions pratiques accomplies (Holy et Stuchlik, 1983 ; Weller, 1994). Dans la perspective des travaux traitant de la sociologie du travail (Strauss, 1981 ; Cicourel, 1994) et des organisations (Friedberg, 1997), nous avons posé comme prémisse que le cadre de l'action a le pouvoir de moduler, à un premier niveau, la pratique, voire la profession et les conceptions qui s'y rattachent et, à un second niveau, la lecture de la réalité. Les objectifs de la recherche étaient de *a*) rendre compte des pratiques sociales sur la prévention des ITS du VIH telles qu'elles sont objectivées ou senties par les travailleurs de proximité ; *b*) relever les stratégies de prévention mises en œuvre sur le terrain ; *c*) dégager des pistes de recherche pour mieux comprendre la prévention vue sous l'angle des pratiques d'acteurs impliqués. Les résultats de cette recherche permettent de cerner en quoi le travail de proximité est une pratique singulière permettant de rejoindre des jeunes difficilement accessibles autrement.

1. MÉTHODOLOGIE

Suivant en cela Kaufmann (1996), nous avons privilégié l'entretien qui permettait de créer un lien d'empathie entre les chercheurs et les témoins. Celui-ci, d'une durée totale de trois heures, s'est déroulé en deux séquences d'une heure trente minutes chacune. Tous les entretiens ont été menés par le chercheur principal

accompagné du professionnel de recherche. Lors des entretiens, un des « meneurs » d'entrevue prenait toujours soin de noter le plus systématiquement possible les propos et les questions qui émergeaient en cours d'entrevue. Nous avons porté une attention particulière à la réalité vécue par les témoins à partir de ce qu'il est convenu de nommer les catégories émergentes ou « ancrées » dans l'optique d'une position interprétative. Au terme de chacune des entrevues, nous revenions sur la conduite et le déroulement de l'entretien en vue de discuter de la portée de nos inférences et de formuler des hypothèses préliminaires permettant de raffiner ensuite les questions. Cette démarche a permis de corriger positivement la procédure suivie. En complément à l'enregistrement de l'entretien, un résumé d'entretiens était également produit. La stratégie d'analyse a consisté à nous imprégner en profondeur de ce matériel par des lectures répétées. À ce terme, des critères de classification ont été élaborés qui ont permis de réaliser des analyses verticales à partir desquelles nous avons produit des catégories de classification afin de soumettre aux mêmes critères chacun des entretiens. De plus, la participation aux réunions trimestrielles de l'ATTRueQ (Association des travailleurs de rue du Québec) a permis de préciser comment œuvrent les travailleurs de proximité et quelles sont les principales embûches qui jalonnent leur pratique quotidienne.

L'univers du travail de proximité a été cerné à partir des dimensions suivantes : *a*) la formation ; *b*) l'expérience ; *c*) les déclencheurs menant à l'entrée dans la pratique ; *d*) les formations d'appoint ; *e*) le contexte d'intervention ; *f*) les lieux d'intervention ; *g*) les règles et les pouvoirs qui se trament dans l'action ; *h*) le sens attribué au travail de proximité ; *i*) les visages de la marginalité et de l'exclusion ; *j*) l'accompagnement ; *k*) les problématiques sociales et sanitaires vécues par les jeunes et celles perçues par les travailleurs de proximité.

Comme dans cette recherche, nous souhaitions impliquer activement les travailleurs de proximité dans le processus de collecte et de validation, nous avons pris soin de produire, à l'intention de chacun des témoins, un abrégé d'entretien que nous lui avons demandé de valider. De plus, comme cette recherche est tournée vers le milieu, le rapport final de l'étude a été soumis à des responsables d'organismes communautaires en vue d'en accroître, la fidélité, la pertinence et l'utilité.

2. PRINCIPES DE LA PRATIQUE DU TRAVAIL DE PROXIMITÉ

L'intervention des travailleurs de proximité varie d'un contexte social à l'autre et d'un intervenant à l'autre, mais certaines constantes ont été observées et sont essentielles pour atteindre des populations difficiles à rejoindre autrement :

a) l'établissement du lien avec le jeune ou le groupe de jeunes ; *b*) l'écoute active, une fois le lien acquis et *c*) l'accompagnement et les formes multiples de la médiation (famille et société) constituent le prolongement de l'intervention.

2.1. Établissement du lien

Selon les intervenants, sans l'établissement d'un lien de confiance, ce qui peut prendre un temps variable, il serait impossible de parvenir à des stratégies préventives efficaces. Entrer dans une autre culture exige d'y être admis auprès des membres, et cela ne peut véritablement se concrétiser que lorsque se dissipe entièrement la méfiance initiale, ce qui nécessite une observation participante poussée. Mais cette méfiance peut se révéler tenace et d'autres obstacles viendront s'interposer dans le cas des jeunes en rupture totale ou des UDI[1] pour qui le moment présent est plus important que la concrétisation d'une relation significative à long terme. Une fois surmontées les difficultés causées par la méfiance de la culture UDI, une collaboration, qui peut être qualifiée de solide, peut être établie. Les consommateurs et les gérants de piqueries deviennent alors sensibilisés aux questions préventives de base, par exemple la récupération et l'utilisation de matériel stérile.

2.2. Écoute active

L'écoute active constitue l'instrument de travail par excellence pour le travailleur de proximité. Pour que l'empathie puisse naître chez les travailleurs, la transmission des affects du jeune vers l'intervenant est une condition essentielle dans l'établissement de liens durables et profitables, ce qui se rapproche d'une intervention clinique comme le démontre d'ailleurs l'étude de Duval et Fontaine (2000). Peu habitués à évoluer ailleurs que dans des contextes répressifs et coercitifs, les jeunes ayant subi des traumatismes profonds au moment de l'enfance et de l'adolescence trouvent souvent chez le travailleur de proximité un des rares interlocuteurs qui accepte d'écouter leurs inquiétudes, leurs souffrances et leurs aspirations, sans les juger. Tous les intervenants soulignent que ce type d'interaction sociale constitue un pas essentiel dans la réappropriation d'un certain pouvoir personnel et l'accroissement d'une estime de soi, une fois le désarroi et les espoirs partagés. Cette puissance cathartique de l'expression de la détresse a déjà été signalée par Bibeau et Perreault (1995).

1. Utilisateur de drogues injectables.

2.3. Accompagnement

De toutes les actions qui aident à soulager, l'accompagnement est, avec l'écoute active, probablement la plus importante, car elle exige le suivi dans l'action et surtout un rapprochement indispensable entre les jeunes et les diverses ressources disponibles. L'accompagnement des jeunes dans le dédale des services est ainsi une constante du travail de proximité et une pratique incontournable. Les jeunes sans-papier ou qui sont en voie de désaffiliation sont souvent réticents ou incapables d'utiliser des services qui exigent une identification sociale. Dans bien des cas, les services de santé et de soins psychosociaux de ces établissements ne savent pas comment établir et maintenir un lien avec des jeunes en désaffiliation. Dans ce contexte, le travailleur de proximité agit souvent comme le seul véritable relais entre les jeunes désaffiliés et ces établissements en contribuant à tisser encore plus fortement des liens d'alliance, puisqu'il permet de partager des moments critiques dans la vie du jeune, même si un certain niveau de confrontation peut être présent pour réduire ses résistances. L'accompagnement constitue une pratique complexe qui n'exige souvent que des choses très simples comme de savoir marcher à côté de l'autre, dans le but de converser, de parler tranquillement en désamorçant le sentiment d'urgence pour lequel le travailleur de proximité est sollicité en un moment de *rush*, d'urgence. Aussi, par l'accompagnement, le travailleur de proximité développe une connaissance pratique de médiation avec les hôpitaux, les centres de désintoxication et autres institutions de soins et de santé. Si, par ailleurs, l'accompagnement n'est pas toujours un acte qui est facilité par le jeune, en fin de compte, le jeu de la présence-absence peut être bénéfique pour le jeune.

2.4. Médiation

Le travailleur de proximité constitue souvent un relais indispensable pour tenter de rapprocher les membres de la famille du jeune dissident, ou du moins de faire le pont entre les deux parties ou entre le monde de la marginalité et celui des « majoritaires ». Également, il peut travailler au rapprochement entre une population générale majoritairement « rétive » et une population « en marge » de plus en plus nombreuse.

2.4.1. Liaison avec la famille

La plupart des jeunes en désaffiliation vivent une coupure marquée avec les membres de leur famille avec lesquels ils refusent tout contact. Cette rupture survient à la suite d'une histoire familiale problématique : placement en foyer d'accueil, abus physiques ou sexuels ou contacts non significatifs avec le parent. La non-implication tant de la part des enfants que des parents apparaît comme une constante dans ce contexte de risque intense et le travail de médiation devient alors essentiel, car plusieurs situations sont souvent fondées sur des préjugés

réciproques, sur une absence ou sur une mauvaise communication de part et d'autre. La situation peut apparaître dramatique, sinon désespérée, pour des parents qui ne comprennent absolument pas l'univers social dans lequel leur enfant évolue. Si, dans certains cas, des jeunes désirent reprendre le contact, il se peut aussi, à l'inverse, que ce soit un parent qui veuille rétablir un contact avec son enfant. C'est là qu'interviennent les zones turbulentes dans lesquelles tout travailleur de proximité est immanquablement appelé à naviguer, l'idée principale étant de ne jamais rompre le lien établi avec le jeune, en maintenant cependant des principes de confidentialité quant aux informations le concernant. Signalons que la médiation familiale ne se limite pas à la famille nucléaire, plus souvent la mère que le père, et inclut le réseau élargi. La marge de manœuvre du travailleur de proximité, bien que ténue, n'en est pas moins garante de réussite, du moins en ce qui concerne la conscientisation et l'implication des membres de la famille souvent confrontés à leur propre « déparentalisation ». Lorsque le travail de proximité est axé sur la dynamique sociale d'un quartier, on constate que, malgré tout, la famille demeure au centre du vécu des jeunes. Il est impérieux que les parents demeurent impliqués dans l'action, de concert avec l'intervention du travailleur de proximité et les différentes ressources. En somme, selon certains travailleurs, il y aurait lieu d'approfondir cet aspect relationnel qui permettrait de mieux arrimer les parents au travail mené auprès du jeune et les rassurer dans leurs capacités parentales souvent mal estimées. Cependant, pour que la médiation puisse être effective, malgré les zones grises dans lesquelles évolue le travailleur de proximité, la collaboration des parents est un atout indispensable ; mais il est clair que le lien primordial doit rester arrimé au jeune, ce que les parents ont souvent du mal à saisir.

2.4.2. Liaison avec la collectivité

Dans certains quartiers urbains, comme le plateau Mont-Royal à Montréal, on assiste, depuis les dernières années, à un regain de tension de la part de divers segments de la population à l'égard des jeunes marginaux. L'augmentation de la population itinérante a eu aussi comme conséquence d'irriter une population « majoritaire » qui se plaint de voir trop d'itinérants devant les portes des commerces, sur les trottoirs ou encore dans les ruelles. Devant cette situation, les travailleurs de proximité tentent de coordonner des actions pour installer un climat plus cordial entre ces divers groupes en organisant des rencontres qui favorisent une meilleure compréhension des enjeux et des problèmes. Les populations cibles sont multiples et comprennent les itinérants mendiants, les consommateurs et les vendeurs de stupéfiants, mais aussi la population majoritaire, surtout celle des commerçants, des passants et des résidants du quartier que l'on tente de sensibiliser à la réalité de la marginalité en travaillant à combattre les préjugés et en insistant sur les valeurs de coopération, d'entraide et de solidarité qui peuvent contribuer à une meilleure atmosphère communautaire. Ce travail

de rapprochement nécessite un sens aigu de l'organisation, mais surtout une bonne dose de courage et de persévérance pour que cela porte des fruits. Ce type d'intervention vise à remplacer le modèle répressif, considéré comme l'apanage de la police, par un modèle axé sur la convivialité.

3. DISCUSSION

Le travail de proximité réalisé par des « acteurs » affiliés à des organismes communautaires ne laisse pas indifférent. Pour les uns, il s'agit d'une pratique floue et marginale qui heurte et confronte plus qu'autrement ; pour les autres, elle est une approche complémentaire à celle des institutions formelles. Le but du travail de proximité ne peut se réduire à celui du « *reaching out* », car sa finalité est d'accompagner les jeunes en rupture pour leur permettre de se donner plus de pouvoir sur leur vie. Il doit plutôt se concevoir sous l'angle d'une orientation vers les ressources, tantôt en accompagnant les jeunes, tantôt en les confrontant aux réalités du quotidien. Il exige donc une profonde compréhension du milieu, de ses résistances et de sa dynamique, ainsi que des aptitudes pour soutenir un processus de négociation constant, tant avec les fonctionnaires, les personnes ayant besoin d'aide, qu'avec les membres de la famille du jeune. Alors qu'une frange grandissante de la population est confrontée à l'exclusion, le rôle de travailleur de proximité est d'établir un lien significatif avec les jeunes qui sont désaffiliés de leur milieu et marginalisés, ne trouvant pas une place significative dans la société ni des réponses à leurs besoins, attentes, aspirations et détresse.

Ce rapprochement avec le milieu des jeunes en rupture fait du travailleur de proximité un témoin acteur qui doit évoluer dans une zone grise entre la norme et la marge, entre les inclus et les exclus.

Le travailleur de proximité ne se borne cependant pas à dépister et à cerner les problématiques des individus rencontrés : il s'intéresse également aux moyens de débrouille auxquels recourent ces jeunes et à l'identité qu'ils se bâtissent en marge de la culture dominante. En outre, tout en augmentant sa tolérance face à certains tabous généralement occultés, il ne reste pas neutre face aux abus qu'il observe. En tant que témoin, présent dans la quotidienneté des jeunes marginalisés, il contribue à augmenter la compréhension par les agents sociaux et par les institutions en partageant ses observations, en révélant et en traduisant les situations d'exclusion vécues par ces jeunes. En tant qu'acteur, il accompagne les jeunes dans leur quête d'un espace social en s'impliquant dans les rapports de force qui agissent sur leur situation et en créant des ponts entre eux et les instances de la société. En somme, dans sa position d'intermédiaire, le travailleur de proximité n'a pas pour rôle de récupérer les jeunes marginalisés pour les ramener dans la norme, mais plutôt de participer à leurs interactions sociales pour y favoriser une socialisation sans rupture.

Motivé par la volonté « d'aller vers », il adopte une pratique en mouvement en suivant la mobilité des jeunes et en s'adaptant à leur mouvance. En participant à leur quotidienneté dans le respect de leur culture et de leur rythme, le travailleur de proximité découvre les réalités, les valeurs et les préoccupations des jeunes marginalisés. Disponible et accessible dans des espaces où peu d'adultes sont admis, il prend le temps d'établir avec eux une relation de proximité et de réciprocité. Cette relation lui permet de promouvoir divers échanges, d'apparence souvent anodine, pour favoriser l'expression spontanée de sentiments et de besoins qui seraient plus difficiles à partager dans un cadre formel. C'est sur la base de ces demandes implicites ou explicites des jeunes qu'il entreprend son accompagnement, mettant en œuvre des moyens souples et réalistes pour transformer leur situation en fondant sa démarche sur les potentialités des individus et du milieu concernés et en s'adaptant à l'évolution de leurs besoins.

Pour parvenir à s'intégrer de la sorte, le travailleur de proximité inscrit sa pratique dans une logique processuel et progressive plutôt que dans une logique de solution à appliquer. Cette logique d'action implique d'abord que le travail de proximité s'implante et évolue de manière graduelle au lieu d'être instauré et structuré autour d'un modèle prédéterminé. Aussi, l'intégration dans le milieu et la création de liens significatifs ne sont pas considérées comme des préalables à l'intervention, mais plutôt comme partie prenante de l'action, alors que c'est à travers ces temps de la relation que prend forme le processus de transformation des conditions de vie des personnes accompagnées. Dans la même logique, les impacts du travail de proximité ne peuvent être recherchés dans des résultats prévisibles et observables à court terme, mais plutôt dans les multiples effets engendrés par la continuité du processus et dont la valeur est plus souvent appréciable à moyen et à long terme.

La pratique du travail de proximité repose donc essentiellement sur l'établissement de relations significatives avec les jeunes en rupture. Pour vaincre leur méfiance et permettre une telle relation, le travailleur de proximité n'établit de liens avec les jeunes que sur une base volontaire. Aussi, parce que son rôle ne se fonde pas sur des principes d'autorité et d'encadrement, mais plutôt d'accompagnement (ac = avec/compagnon), il engage des rapports égalitaires basés sur la réciprocité et le non-jugement.

En s'investissant de manière personnalisée et en démontrant son intérêt et son engagement, le travailleur de proximité bâtit une relation d'être et d'aide avec les jeunes. Grâce à la répétition de petits gestes « ordinaires » (regarder, toucher, écouter, partager, échanger, etc.), il crée un espace de relation de confiance où pourront être révélées, avec le temps, des situations « extraordinaires » et exigeantes pour les individus qui auront alors besoin de soutien pour y faire face.

En outre, afin de préserver ce lien de confiance patiemment développé avec les jeunes, il se doit de respecter la confidentialité de leur témoignage et agir avec discrétion au moment de son intervention. Le respect de ces attitudes de base est essentiel au maintien de ce travail puisqu'il peut être rejeté à tout moment du milieu s'il affecte trop l'intimité des personnes avec qui il est impliqué. De tels principes sont aussi cruciaux pour respecter la dignité des personnes accompagnées et leur droit à une vie privée. Enfin, l'établissement de ce type de rapport porte en soi une valeur pédagogique, puisqu'il permet à des personnes en rupture d'expérimenter une relation libre et constructive dont elles pourront s'inspirer dans les autres relations avec leur entourage.

Le travail de proximité nécessite par ailleurs une approche globale où il est impossible de mettre en priorité une dimension aussi pointue que la sexualité et les conduites à risque en matière d'IST et de sida. Ainsi, plutôt que d'envisager les individus sous l'angle d'un problème spécifique, l'intervenant prend en compte l'ensemble de la réalité de chaque individu ainsi que les conditions sociales de ceux qu'il accompagne. Constatant les multiples facettes de la réalité de ceux qu'il côtoie, il considère l'unicité de la trajectoire de chaque personne à travers la complexité de ses liens avec le reste du monde.

Dans cette perspective, ses actions sont variées et concernent divers niveaux de réalité (individuel, interpersonnel, groupal, familial, collectif, communautaire, social, politique, etc.). Aussi, il adopte une approche généraliste afin de pouvoir agir dans une grande diversité de situations, allant des plus simples aux plus délicates (déménagement, avortement, expulsion de l'école, peine d'amour, recherche d'emploi, overdose, tentative de suicide, convocations à la Cour, etc.).

En outre, comme cette pratique d'intervention se passe là où la vie se déroule, elle peut être considérée, par son adaptation aux situations qui émergent, à la fois comme une intervention de première et de dernière ligne. En effet, le travailleur de proximité peut aussi bien agir sur une situation de crise-urgence qui survient brusquement, éviter la dégradation d'une situation par une intervention précoce, récupérer les pots cassés d'une intervention manquée ou réduire les méfaits associés à un mode de vie à risques. En fait, on pourrait dire que le travailleur de proximité agit sur « toute la ligne ».

CONCLUSION

Contrairement à des pratiques professionnelles balisées par une discipline telle la médecine ou l'éducation à travers lesquelles la prévention s'exécute de façon formelle depuis près de deux siècles (Bastien, 2001), le travail de proximité apparaît comme une pratique socioprofessionnelle émergente et l'une des bases quasi incontournables de la « nouvelle » santé publique ancrée dans des réalités

situationnelles et territoriales délimitées. Une exploration approfondie de cette pratique peut, croyons-nous, concourir à renouveler les fondements de la prévention des conduites à risque et de la promotion de la santé. Il en est ainsi, car la structuration de l'action, dans ce champ de pratique, se façonne singulièrement par le contexte des interactions.

Bien sûr, une vision d'ensemble de l'action est conférée aux travailleurs de proximité par le biais des dimensions sociosanitaires émanant des politiques, du cadre organisationnel, de l'expérience pratique et théorique des acteurs, des balises éthiques et des formes diverses de supervision clinique et de partage de connaissances, mais c'est avant tout une forme d'action qui se développe à l'intérieur d'une logique interactionnelle fortement teintée par les événements, les situations, les dispositions de l'autre ainsi que par l'histoire relationnelle entre le travailleur de proximité, l'autre et le social.

Il faut ajouter que le travail de proximité semble se concevoir et s'exercer dans une logique d'autonomie passablement plus forte que celle qui se retrouve dans des milieux de pratique plus intensément balisés par des savoirs normés au sein d'institutions disciplinaires (Bastien, Besse et Émond, 2001). Cette différence, dans le cadre de futurs travaux, devrait être prise en compte dans l'analyse des efforts de prévention déployés par les travailleurs de proximité.

À la manière de l'ethnographe, le travailleur de proximité œuvre sur le terrain pour décoder les cadres de l'action et s'intégrer partiellement à la culture étudiée, par rapport à laquelle il maintient aussi des frontières. C'est dire qu'il viendra à se « spécialiser » ; le mot n'est sans doute pas juste, mais on l'utilisera en cette occurrence dans la culture et l'organisation sociale du groupe auprès de qui il travaille. Au contraire de l'anthropologue, qui ne cherche en principe qu'à décrire, comprendre et conceptualiser, le travailleur de proximité est aussi un éducateur. Il doit ainsi non seulement observer et participer aux interactions, mais aussi veiller à ce que les jeunes parviennent à un certain degré de conscience sociale et de citoyenneté.

Ainsi, cet accompagnement, en tant que composante essentielle du suivi, peut prendre des formes diverses et s'applique tant au rôle d'intermédiaire joué par le travailleur de proximité avec les institutions de soins de santé qu'à celui de partenaire dans le quotidien (marcher côte à côte ou, de façon plus urgente, assurer une présence dans des moments de crise suicidaire ou dépressive). Être là, présent, c'est manifester une grande considération pour le jeune, ce qui pourra éventuellement éveiller sa conscience.

Par un travail de médiation solidaire, il peut se développer une meilleure conscience de la prévention, car pour que la prévention soit possible, il faut, au préalable, que les qualités du travail de proximité mentionnées ci-dessus aient pu

être pleinement mises à profit. C'est dans un contexte socioaffectif plus favorable que la prévention peut trouver une raison d'être, comprise et acceptée tant par les jeunes en désaffiliation que par la population « majoritaire ».

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANGEN, M.J. (2000). « Evaluating Interpretative Inquiry : Reviewing the Validity Debate and Opening the Dialogue », *Qualitative Health Research,* vol. 10, nº 3, p. 378-395.

BASTIEN, R. (2001). *La mise en scène de la santé et de la prévention dans un milieu scolaire : construction sociale d'une pratique et d'un discours*, Thèse de doctorat, Département d'éducation, Université de Montréal.

BASTIEN, R. et M. TOURÉ (2001). *Comment se pose la question de la prévention dans le cadre du travail de proximité : recension d'écrits,* Direction de la santé publique de Montréal-Centre.

BASTIEN, R., M. BESSE et F. ÉMOND (2001*). Psychanalyse et social : jeunes et notions de conduites à risque,* Document inédit.

BIBEAU, G. et M. PERREAULT (1995). *Dérives montréalaises. Itinéraires de toxicomanies dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve*, Montréal, Boréal.

CICOUREL, A. (1994). « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Sociologie du travail,* vol. 44, nº 4, p. 427-49.

COULON, A. (1997). *Ethnométhodologie et éducation,* Paris, Presses universitaires de France.

DUVAL, M. et A. FONTAINE (2000). « Lorsque des pratiques se heurtent : les relations entre les travailleurs de rue et les autres intervenants », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, nº 1, p. 49-68.

FRIEDBERG, E. (1997). *Le pouvoir et la règle*, Paris, Points.

HOLY, L. et M. STUCHLIK (1983). *Actions, Norms and Representations,* Cambridge, Cambridge University Press.

KAUFMANN, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan, coll. « 128 ».

LAVOUÉ, J. (1986). « Du "sensif" des pratiques d'intervention et de changement chez les travailleurs sociaux », *Les Cahiers de la recherche sur le travail social,* vol. 11, p. 1-23.

LE GALL, D. (1986). « Faire avec le savoir-faire : plaidoyer pour un mariage de raison », *Les Cahiers de la recherche sur le travail social,* vol. 10, p. 45-60.

PAQUIN, P. et A. PERREAULT (2001). *Cadre de référence sur le travail de proximité en Montérégie*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

STRAUSS, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme,* Paris, L'Harmattan.

WELLER, J.-M. (1994). « Le mensonge d'Ernest Cigare. Problèmes épistémologiques et méthodologiques sur l'identité », *Sociologie du travail,* vol. 36, nº 1, p. 25-42.

C H A P I T R E 15

BÉNÉVOLAT FÉMININ DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ

Une histoire sans qualité

Yolande COHEN
Esther LAMONTAGNE

Les grandes réformes de ces dernières décennies confèrent une part importante du fonctionnement du système de santé aux bénévoles, intégrés aujourd'hui dans le langage bureaucratique – où les patients sont des usagers – dans la nébuleuse des groupes communautaires, des aidants naturels, etc. Enfin reconnu comme acteur à part entière, ce tiers secteur a essentiellement pour rôle d'offrir un soutien à un système dont les destinées sont définies par les professionnels de la santé (experts), administrateurs et politiciens. Et même si une voix de consultation est offerte à la population et à ceux qui se disent ses représentants aux instances de décisions (régies régionales de la santé par exemple), elle apparaît résiduelle pour nombre de citoyens (ce dont témoigne le taux extraordinairement bas de votants à ces élections). C'est donc une position très marginale qu'occupent les bénévoles dans la santé, que leur reconnaissance récente ne fait que renforcer compte tenu

du peu de pouvoir dont ils disposent. Même si les plus récentes études commencent à leur accorder un certain crédit, surtout en ce qui concerne le développement de la santé publique (Gaumer, Desrosiers et Keel, 2002 ; Desrosiers, Gaumer et Keel, 1998), peu de recherches documentent la contribution majeure des bénévoles à l'organisation du système de santé, redoublant ainsi l'invisibilité de ces armées de bénévoles, souvent des femmes, sans nom et sans histoire. Pourtant le rôle de ces dernières est attesté de plus d'une manière, dans les nombreuses études consacrées au mouvement philanthropique au Canada (Mitchinson, 1987 ; Strong-Boag, 1976), et l'étude de leur participation au développement du secteur de la santé est également en cours, avec celles d'Aline Charles sur les bénévoles de l'Hôpital Sainte-Justine (Charles, 1990) et des sections consacrées à l'assistance en santé de la Fédération nationale Saint-Jean-Baptiste : les Gouttes de Lait (Baillargeon, 1998, 1994) et l'Assistance maternelle (Baillargeon, 1999). D'autres études traitent de ce sujet, notamment dans des histoires d'institutions hospitalières, des mémoires sur des organisations, etc.[1]

Nos propres recherches ont également contribué à montrer comment les associations de femmes bénévoles ont permis l'émergence de professions sanitaires au début du XXe siècle, directement liées aux activités de *caring* des femmes, comme les infirmières (Cohen, 2000), tandis que d'autres travaux ont décrit un processus semblable pour les travailleuses sociales (Groulx et Poirier, 1982 ; Montour-Perras, 1988), les diététistes (Fahmy-Eid *et al.*, 1997), etc. Toutefois, à cause de la difficulté d'attester leur influence de façon systématique, l'appréciation de leur rôle reste, au mieux, approximative. Dans ce chapitre, nous tentons de mieux comprendre le rôle de trois associations volontaires de femmes dans le développement des services de santé, au Québec dans la première moitié du XXe siècle. L'étude de trois grandes associations féminines franco-catholique, anglo-protestante et juive permet de mesurer l'impact de leur intervention comme lieux d'élaboration de revendications communes, au-delà des clivages confessionnels, comme soutien au développement du système de santé auquel les associations se sont dévouées et comme intermédiaires auprès des instances étatiques. Il s'agit de la Fédération nationale Saint-Jean-Baptiste (FNSJB, 1907-1960) et ses 22 groupes affiliés (comme le Comité provincial du suffrage féminin et l'Alliance canadienne pour le vote des femmes du Québec, créée en 1921) et son prédécesseur le Montreal Local Council of Women (MLCW), branche montréalaise du National Council of Women of Canada (NCWC) ; la Young Women's

1. Par exemple, S. Filotas (1998). *Les organisations féminines de la communauté juive montréalaise, 1918-1948,* Mémoire de maîtrise, Département d'histoire, Université de Montréal ; J. Boyd Scriver, (1979). *The Montreal Children Hospital. Years of Growth*, Montréal, McGill-Queens University Press ; R. Rowan (2000). *Un phare dans la cité. Le dispensaire diététique de Montréal*, Montréal, Ordine.

Christian Association (YWCA, 1875-) ; le National Council of Jewish Women (1909-1990)[2]. Pour les femmes qui en sont membres, l'action volontaire dans ces regroupements devient également le lieu d'un apprentissage de la vie publique et parfois de formation à certains métiers et professions qui ne sont ni définis ni même reconnus. Et bien que les trois organisations n'occupent pas la même position de pouvoir dans la société québécoise, où le modèle protestant est dominant même si le modèle franco-catholique jouit dans le monde de la santé du prestige de ses anciennes institutions (hospitalières surtout), il sera intéressant de voir comment elles articulent leurs propositions respectives. Ainsi, contrairement aux analyses de Kniebilher (1984), Pelletier-Baillargeon sur Marie Gérin-Lajoie (1985) et Armeny (1983), Groulx et Poirier (1982) qui considèrent que les femmes qui avaient investi bénévolement le champ de la philanthropie depuis le XIXe siècle s'en font graduellement chasser au XXe siècle à la suite des pressions exercées par certaines professions (administrations, médecins, travailleuses sociales) et par l'État (Charles, 1990, p. 21-23), il nous apparaît plutôt qu'elles déplacent continuellement les lieux et objets de leurs interventions, une fois leurs revendications entendues et certains gains obtenus. En outre, elles nous semblent avoir été essentielles dans le transfert des responsabilités du domaine privé et charitable au domaine public et gouvernemental. Plus généralement encore, ces associations ont eu un impact déterminant dans l'amélioration du bien-être et de la santé des populations, comme le révèlent les études sur le mouvement hygiéniste, que cette recherche prolonge (Valverde, 1991 ; Mitchinson, 1987). Il s'agira donc ici de montrer les différents lieux de leurs interventions et leur déplacement vers d'autres problèmes, qui deviennent à leur tour objets d'investigation et d'intervention.

1. IDENTIFICATION DES BESOINS DES POPULATIONS ET MISE EN PLACE DES SERVICES

Au début du XXe siècle au Canada et au Québec, le système de santé est dominé par les Églises (catholique dans le secteur francophone et anglo-catholique, protestante de nombreuses dénominations et juive un peu plus tard), par les premières administrations laïques et, de façon très résiduelle, par l'action gouvernementale provinciale et fédérale. De fait, les Églises occupent une place déterminante dans l'offre de services de santé, à peine ébranlée par les premières mesures de santé

2. Les travaux précédents de Yolande Cohen montrent l'importance des associations de femmes dans l'élargissement d'une sphère publique pour les femmes au Québec et au Canada. Voir Y. Cohen (1990). *Paroles de femmes : Une histoire des Cercles de fermières*, Montréal, Le jour, et Y. Cohen (2000). *Profession : infirmière*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.

publique provinciales et municipales à la fin du XIXe siècle (Desrosiers *et al.*, 1998). À leurs côtés, une nuée d'associations liées d'assez près aux Églises accomplissent les tâches qui ne sont pas considérées comme relevant de spécialistes. La gestion « décentralisée » du système permet l'exercice d'une variété d'activités par des groupes bénévoles, que nous qualifions de « profanes » – en contraste avec les activités professionnelles dites « expertes » –, se situant en dehors des limites du travail professionnalisé et salarié. C'est à la faveur d'un vaste mouvement hygiéniste, laïc et modernisateur qu'apparaît la volonté de développer une conscience populaire face à la maladie, aux épidémies, etc. Les discours et mouvements d'hygiène et de santé publique répandent cette nouvelle conscience favorisant la prévention des maladies et leur prise en charge par le milieu. Au moment où les découvertes bactériologiques du XIXe siècle introduisent dans les pratiques médicales professionnalisées de nouveaux modes d'interventions pour contrer la mortalité due aux maladies de la petite enfance, à la tuberculose et aux maladies vénériennes, et où la vaccination devient un outil d'intervention privilégié, l'éducation populaire apparaît comme l'intervention la plus pertinente pour combattre les maladies infectieuses au sein de la classe « laborieuse » rurale et urbaine (Chevalier, 1984 ; Valverde, 1991). Dans ce contexte, les associations bénévoles de femmes apparaissent comme un regroupement de choix pour une telle intervention. Très vite, le lien entre médecins éclairés, hygiénistes et élites politiques va se réaliser au sein de ces associations, désormais chargées de la lutte contre la mortalité infantile, pour l'hygiène et la moralisation des familles. Plus encore, les associations féminines sont désormais considérées comme étant les plus aptes à mener à bien cette croisade, car leur connaissance intime des questions familiales (entendre maternelles et féminines) font des bénévoles non seulement des expertes à même d'entrer dans les foyers populaires, mais aussi les seules aptes à convertir les pauvres à la cause de l'hygiénisme.

1.1. Du social au sanitaire : l'intervention dans les familles

Les premières interventions des associations bénévoles se font dans la foulée du mouvement de réforme sociale et de moralisation des populations paupérisées. C'est au sein de son Comité de tempérance formé au tout début de son existence que la FNSJB intervient dans le secteur sociosanitaire. La question de la consommation d'alcool rallie plusieurs groupes religieux et réformateurs au tournant du siècle (Hamelin et Gagnon, 1984). Les communautés protestantes et catholiques s'entendent pour déplorer les effets sociaux de l'alcoolisme. C'est ainsi qu'est lancée une véritable croisade contre l'alcoolisme, considéré comme l'un des

principaux facteurs du paupérisme et un danger pour la « santé » des familles[3]. Poursuivant des objectifs qui convergent avec ceux de l'Église, la FNSJB s'allie également avec des hommes réformistes bien en vue, le Montreal Local Council of Women et les curés des paroisses, dans l'objectif de réduire le nombre de débits d'alcool et de limiter l'émission de permis[4]. Comme résultat, la loi sur la vente et la consommation d'alcool est amendée à maintes reprises et de 1905 à 1914, le nombre de débits d'alcool licenciés diminue de 878. Bien que l'influence de la FNSJB demeure difficile à évaluer pour chacun des amendements, il est clair que l'action concertée des militants pour la tempérance connaît des résultats appréciables. Catholiques et protestants en viennent à militer ensemble et maintiennent la pression de 1914 à 1919[5] (Hamelin et Gagnon, 1984).

Fortes de ces gains et de leur reconnaissance comme porte-parole des idéologies réformatrices encore conformes à certains préceptes religieux, ces associations bénévoles s'impliquent alors dans une lutte qu'elles considèrent de leur ressort, soit celle contre la mortalité infantile et maternelle. Elles se consultent pour établir les paramètres de leur action commune et réclamer des autorités des législations et mesures sociales. Elles s'organisent alors ensemble pour faire de l'éducation, de la prévention et de la distribution de services.

1.2. Mobilisation des mères contre la mortalité infantile : prévention, éducation et distribution de services

Le soin aux mères, aux enfants et aux convalescents se situe au carrefour des ambitions du mouvement hygiéniste pour contrer la mortalité infantile et des besoins de services d'une population paupérisée, qui n'a pas accès aux soins.

---

3. En s'attaquant à l'alcoolisme, les élites s'attaquent aux causes sociales des maladies, notamment la tuberculose. À ce sujet, voir L. Côté (2000). *En garde ! Les représentations de la tuberculose au Québec dans la première moitié du XXe siècle,* Québec, Les Presses de l'Université Laval, qui traite notamment du rôle du discours du mouvement hygiéniste dans la transformation des représentations de la maladie (héréditaire et contagieuse).

4. Archives nationales du Québec à Montréal, Fonds P120, Minutes du Comité de tempérance de la FNSJB, Première assemblée du comité, 23 novembre 1907 ; Lettre de S.E.E. Macnutt. Hon. Secretary, Montreal Council of Women, à la FNSJB, 27 mars 1908 ; Lettre de Marie Gérin-Lajoie aux curés de paroisse de Montréal, 14 novembre 1908 ; Lettre du curé Langurie à mademoiselle Menaud, 4 novembre 1909.

5. La Dominion Alliance et la Ligue anti-alcoolique de Montréal, travaillant main dans la main, auraient forcé le gouvernement de Lomer Gouin à nommer une commission royale d'enquête sur l'octroi des licences et la vente des boissons alcooliques.

Cette activité multiforme, qui inclut l'implication des bénévoles à tous les niveaux, est exercée au sein des institutions hospitalières, dans des organismes ou dispensaires, et à domicile, par les trois associations étudiées.

En collaboration avec les médecins du Conseil d'hygiène de la province de Québec créé en 1887 qui se lancent dans « une phase d'éducation populaire », les trois associations interviennent séparément la plupart du temps, par des conférences, par la diffusion d'information écrite et, par la pratique, sous la forme d'un rapport individuel bénévole-soigné. Chacune de ces associations entrevoit sa mission différemment au sein d'un commun discours maternaliste.

Responsables du comité d'hygiène du MLCW, qui regroupe dès 1896 des femmes catholiques et protestantes, Mmes Thibaudeau (présidente de l'Hôpital Notre-Dame) et Learmont comprennent l'importance de donner une visibilité et une connotation politique à leur action. Elles organisent des conférences publiques et des cours bilingues d'hygiène populaire dans les quartiers défavorisés : 800 femmes assistent à la première conférence. Elles distribuent également des brochures aux mères indiquant les soins à prodiguer à un enfant malade. En 1900, 2600 francophones assistent aux conférences (Baillargeon, 1998). Les points de service des Gouttes de lait seront également mis à profit pour faire l'éducation populaire des familles qui y ont recours. Ainsi à l'ouverture des dépôts de lait au début des années 1900[6] (Baillargeon, 1994), on trouve des brochures sur les mesures de prévention et d'hygiène (Lavigne et Pinard, 1977).

En 1913, la FNSJB crée le comité de lutte contre la mortalité infantile. En janvier 1914, ce comité forme lui-même des sous-comités chargés d'organiser des conférences sur la mortalité infantile dans les différentes œuvres de la Fédération. En 1914, la FNSJB participe à la fondation des dépôts des Gouttes de lait (sous la direction du Dr Boucher) avec les médecins hygiénistes, dans 26 centres où sont distribués du lait pasteurisé et des services d'instruction. Parallèlement, les bénévoles continuent les visites à domicile, pour la prévention et l'éducation des familles.

Ainsi, la Commission centrale des Gouttes de Lait de la FNSJB permet la réorganisation de neuf stations et la mise sur pied de huit autres. S'il est difficile d'établir une corrélation directe entre l'intervention de ces associations et la baisse relative du taux de mortalité qui reste malgré tout très élevé en 1913

6. Le premier est ouvert en 1901 par le MLCW par l'entremise du Montreal Foundling and Baby Hospital. Un dépôt similaire naît dans l'est de la ville, La Goutte de lait, à l'initiative de médecin, de Mmes Huguenin et Justine Lacoste-Beaubien. On y distribue du lait non contaminé par la tuberculose à un coût minime, mais ce premier dépôt ne subsiste que quelques mois.

(Baillargeon, 1998)[7], mais qui tombe de 190 décès par 1000 naissances au début du siècle à environ 142 en 1919, il faut reconnaître l'impact non négligeable que ces campagnes ont pu avoir non seulement sur la lutte contre les maladies contagieuses (Guérard, 1996), mais aussi sur le développement de nouvelles pratiques sanitaires. Le Dr Boucher, à la tête des Gouttes de Lait, n'hésite pas quant à lui à faire le lien et note en 1915 « […] une diminution considérable dans la mortalité infantile depuis le fonctionnement des Gouttes de Lait[8] ». Pour les familles aidées, Denyse Baillargeon (1994) note l'importance du travail des bénévoles dans le changement de leurs pratiques sanitaires et dans le développement des services de professionnels de la santé, en particulier des infirmières. Dans les années 1920, d'autres regroupements prennent en charge les Gouttes de lait et les orienteront davantage comme service de consultation aux mères (Baillargeon, 1994). Ce modèle des Gouttes de lait sera étendu quelques années plus tard aux enfants de la Young Men Hebrew Association et des écoles du quartier juif avec le School Milk Fund fondé dans les années 1920 par la NCJW (Filotas, 1998).

Outre la question de la pasteurisation du lait, d'autres préoccupations émergent. Au YWCA, le Diet Dispensary[9] vise à éduquer les communautés immigrantes à mieux se nourrir et à se familiariser avec les mesures de prévention de la mortalité maternelle, infantile et le rachitisme. Grâce aux efforts de ses bénévoles, le Diet Dispensary a répondu à 300 demandes de services en 1884, et à 16 763 en 1901, provenant souvent de communautés pauvres ou immigrantes. Ainsi les associations sont-elles intervenues aussi bien pour repérer des besoins (hygiène de la mère et de l'enfant), pour fournir et mettre en place de façon systématique des services (éducation et prévention dans les familles, mais aussi des dépôts de lait) que pour institutionnaliser certains services qui deviendront par la suite professionnalisés.

---

7. Ce taux était de 224 décès pour 1000 naissances dans le secteur franco-catholique, 207 pour 1000 dans le secteur catholique (irlandais), 163 pour 1000 dans le secteur anglo-protestant et 94 pour 1000 dans le secteur de la communauté juive.

8. Archives nationales du Québec (Montréal), Fonds P120, 11-7, Minutes du bureau de direction de la FNSJB, Assemblée du 2 octobre 1915.

9. Fondé en 1879 par les dames du YWCA et de l'American Presbyterian Church, le Diet Dispensary a pour mission d'apporter de la nourriture et de l'aide aux personnes pauvres et malades, en collaboration avec les médecins de la ville.

2. INTERVENTION NATIONALE CONTRE LA TUBERCULOSE : PRÉLUDE À UNE ACTION GOUVERNEMENTALE CONCERTÉE

C'est à la faveur de la lutte contre les maladies infectieuses que les organisations bénévoles découvrent l'importance d'utiliser leur réseau national pour exercer des pressions sur les gouvernements. Car si la lutte contre la mortalité infantile menée localement par de nombreuses associations fut efficace, seules les grandes associations nationales de femmes peuvent lutter efficacement contre la tuberculose et les maladies vénériennes. Des groupes *ad hoc*, rassemblant médecins, spécialistes, politiciens, etc., se mobilisent alors pour faire reculer la maladie, car ni les groupes locaux de bénévoles, ni les services municipaux qui ne font que commencer à s'organiser, ne peuvent suffire à la tâche[10] (Gaumer, Desrosiers et Keel, 2002). C'est le début d'une difficile alliance établie sur la nécessité d'un regroupement de toutes les forces pour contrer la menace d'un fléau d'envergure (la tuberculose représente alors l'un des premiers facteurs de mortalité), qui n'est pas sans rappeler les campagnes sur le sida aujourd'hui.

Le gouvernement fédéral commence à se préoccuper de cette question au début du siècle, alors qu'au Québec les critiques et demandes des groupes locaux sont entendues dans les années 1920. De fait, l'action des associations féminines, comme de nombreux autres organismes de santé, vise à susciter l'appui du gouvernement fédéral à leurs campagnes ; ainsi la Canadian Association for Prevention of Tuberculosis reçoit-elle du gouvernement fédéral des subventions annuelles à partir de 1905 pour financer la lutte contre la tuberculose. Le ministère de la Santé, créé en 1919, avec des Directions du bien-être de l'enfance et des maladies vénériennes, prévoit d'importantes subventions annuelles aux provinces pour mettre en place une infrastructure uniforme à travers le Canada, point de départ du régime de subventions conditionnelles dans le secteur de la santé. Les deux paliers de gouvernement commencent alors à intervenir de manière

10. Les rapports annuels du Montreal Diet Dispensary des années 1907, 1909, 1913 et 1914 font maintes fois référence à des arrangements et à des participations communes, et ceux des années 1919 à 1924 soulignent le besoin de prise en charge des problèmes liés à la tuberculose par des organismes spécialisés. Archives du Dispensaire diététique de Montréal, document consulté et sources dépouillées à ce jour : Montreal Diet Dipensary, *A Short History of the Diet Dispensary*, Montréal, The Gazette Printing Company, 1906 [1894] ; *5th Annual Report of the MDD*, 1884, au *42th Annual Report of the MDD*, 1921, et *45th – 47th Annual Report of the MDD*, 1923-1925, dans *Welfare Work in Montreal 1924*, Montréal, Financial Federation of Montreal, et MDD, « Annual Report 1927 », p. 223-226, « Annual Report 1928 », p. 225-228, « Annual Report 1929 », p. 213-216, « Annual Report 1930 », p. 222-226, dans Montreal Local Council for Social Agencies, *Welfare Work in Montreal,* 1927-1930, Montréal, Herald Press Limited, 1930.

concertée dans le secteur de la santé en réponse aux demandes des associations, qui ont su pointer un problème grave de santé publique et sensibiliser les populations et les gouvernements à cette question.

Du côté provincial, le gouvernement entre dans le champ de la santé en octroyant des fonds importants et en favorisant l'établissement d'une infrastructure (Service de l'assistance publique en 1921 et, en 1922, le Service provincial d'hygiène). Dans le contexte de lutte contre des problèmes sociosanitaires, comme la tuberculose, les maladies vénériennes et la mortalité infantile, le gouvernement provincial opte pour une intervention mixte, de concert avec le ministère fédéral de la Santé, qui attribue les subventions, et les grandes associations volontaires qui lui permettent d'intervenir efficacement auprès des principaux groupes concernés.

En retour, l'intervention de l'État fédéral et provincial contribue à une nouvelle répartition des tâches entre les associations nationales et provinciales. Ainsi le lobbying des associations nationales pour mobiliser les populations et réclamer l'intervention du gouvernement fédéral dès le début du siècle s'avère-t-il payant : en 1906, le National Council of Women of Canada participe au mouvement de lutte contre les maladies vénériennes en réclamant l'intervention du gouvernement fédéral, tandis que les associations provinciales effectuent de façon plus tardive de semblables démarches auprès de leur législature, qui en retour travaille en étroite relation avec elles. Sous l'égide du National Council of Women of Canada, un regroupement associatif rassemble le Baby Welfare Committee et le Montreal Maternity dans le secteur anglo-protestant du Québec. La Fédération nationale Saint-Jean-Baptiste occupe le devant de la scène et chapeaute des groupes tels que l'œuvre des Gouttes de lait, la Ligue des petites mères, l'Assistance maternelle et les bénévoles de l'Hôpital Sainte-Justine. En avril 1919, Marie Gérin-Lajoie (sous l'instigation du Dr Pelletier) fait des démarches auprès du Conseil supérieur d'hygiène en vue d'obtenir une aide financière pour le comité. En 1922, pour combattre la tuberculose et la mortalité infantile, le gouvernement provincial attribue la somme de 100 000 $/an pendant cinq ans afin de créer des dispensaires (centres d'hygiène sociale) en association avec les ligues antituberculeuses affiliées à la Canadian Association for Prevention of Tuberculosis[11]. De 1922 à 1926, des dispensaires antituberculeux sont établis partout dans la province, dont cinq à Montréal, et, en 1926, les unités sanitaires de comtés sont créées (Desrosiers *et al.*, 1998).

11. Le Dr Alphonse Lessard, au Service provincial d'hygiène, s'en réjouit et déclare qu'« une lutte ardente, intensive contre la tuberculose et la mortalité infantile dans notre province est commencée » (Desrosiers *et al.*, 1998, p. 7).

Ces exemples d'interventions témoignent de l'importance de l'action de ces associations dans l'identification de maladies mortelles touchant de vastes populations, dans la mise en place de mécanismes pour dispenser des services et dans la déconfessionnalisation relative des services de soin. Elles opèrent une première transgression en publicisant des questions relevant de l'assistance privée, et donc d'un domaine considéré d'abord comme relevant des églises. En s'associant avec des experts, auxquels elles servent de porte-parole, mais qui leur permettent de légitimer leurs revendications en leur donnant une assise scientifique, elles transgressent les frontières des systèmes d'experts. En menant des campagnes nationales pour établir un face à face entre les populations et le gouvernement, elles obtiennent l'intervention de l'État fédéral et modifient ainsi considérablement les règles du jeu des compétences gouvernementales en matière de santé. Ainsi identifiés comme des questions de survie nationale, les problèmes de santé publique apparaissent comme devant être traités par les autorités, non seulement locales, mais nationales. C'est l'une des grandes forces de ces associations que de pouvoir mettre leur assise nationale au service des campagnes qu'elles choisissent de mener.

Comme on le voit, le recours aux associations bénévoles est constitutif de l'organisation du système de santé dans son ensemble. Ces dernières suscitent l'intervention des pouvoirs publics dans des domaines qui n'étaient pas de leur compétence et fournissent des services directs à la population. Leur rôle consiste à pointer les problèmes auxquels il faut remédier et, en ce sens, il est temporaire. Leur étude révèle également les questions sanitaires qu'elles considèrent comme d'utilité publique.

CONCLUSION

C'est indéniablement autour des questions reliées aux femmes, aux enfants, à la maternité et à la pauvreté que tournent les premières campagnes menées de concert par les trois associations, comme le montrent les études sur la philanthropie canadienne. Elles se traduisent par une offre de service, mue par la compassion et la charité d'abord envers les membres de chacune des communautés desservies et ensuite, de façon plus générale, par une offre de service intermédiaire entre charité et services privés. Aussitôt les carences relevées, elles procèdent par une demande d'aide aux gouvernements pour légiférer. Paradoxalement, plus les revendications aboutissent, plus elles se multiplient, créant ainsi un réseau complexe d'intervention pour les associations, ce qui renforcent leur légitimité. C'est pourquoi leur intervention contribue aussi bien à alimenter les systèmes experts que profanes. Ainsi, la professionnalisation de certains secteurs de soins, comme le nursing, que ces associations n'ont eu de cesse de promouvoir laisse entier le domaine des services personnels et domestiques auparavant indistinctement amalgamés dans les soins des gardes-malades aux

patients. Avec la reconnaissance de la profession, ces soins personnels et domestiques reviennent à nouveau aux bénévoles, avant qu'ils ne soient à leur tour professionnalisés dans les tâches des infirmières auxiliaires, des assistantes maternelles, etc.

On voit donc ainsi l'impact formidable qu'ont eu ces associations auprès des femmes en leur ouvrant des professions dérivant de leurs « talents » et nouvelles compétences. Elles contribuent à transformer « des rapports qui prévalaient jusqu'alors entre citoyens et experts, profanes et spécialistes attitrés, sphères scientifiques et sphères publiques » (Barbot, 2000, p. 7). Plus généralement, et bien que la vaccination ait été un outil d'intervention privilégié avec le développement de la médecine spécialisée, l'éducation populaire apparaît comme l'intervention la plus pertinente pour combattre les maladies infectieuses au sein de la classe rurale et ouvrière. Dans ce contexte, les associations bénévoles ont accompli un travail considérable dans ce domaine. En somme, les associations de femmes bénévoles telles que le National Council of Women of Canada, le YWCA, le NCJW et la Fédération nationale Saint-Jean-Baptiste ont contribué à l'amélioration de la santé sur le territoire du Québec et marqué l'histoire de la santé de la première moitié du XXe siècle. Le passage de ces activités du secteur charitable sous la houlette des Églises à celui de l'État s'est également effectué au cours de ces années par l'intermédiaire de ces associations. Si les analystes reconnaissent unanimement l'importance du rôle des associations féminines dans la transformation des valeurs et des politiques touchant la famille[12], le défi reste entier en ce qui concerne l'évaluation de leur rôle en tant qu'acteurs légitimes dans l'histoire de la santé. Cette étude propose des pistes de réflexion dans cette direction.

---

12. T. Skocpol (1992). *Protecting Soldiers and Mothers. The Political Origins of Social Policy in the United States*, Harvard University Press et S. Pedersen (1993). « Catholicism, Feminism, and the Politics of the Family during the Late Third Republic » ainsi que K. Kish Sklar (1993). « The Historical Foundations of Women's Power in the Creation of the American Welfare State, 1830-1930 », dans Seth Koven et Sonya Michel, *Mothers of New World. Maternalist Politics and the Origins of Welfare State*s, New York et Londres, Routledge. Ces publications présentent un discours different de ceux de Nancy Cott ou Molly Ladd Taylor, qui réservent l'attribut féministe aux seuls courants révolutionnaires, qui contestent les sphères assignées aux femmes. Voir J. Allen (1990), « Contextualising Late-Nineteenth-Century Feminism : Problems and Comparisons », *Journal of the Canadian Historical Association/Revue de la Société historique du Canada*, nouvelle série, vol. 19, nº 1 ; N. Cott (1989). « What's in a Name ? The Limits of Social Feminism ; Or Expanding the Vocabulary of Women's History », *Journal of American History*, vol. 76, p. 809-829 ; M. Ladd-Taylor (1994). *Mother-Work. Women, Child Welfare, and the State*, 1890-1930, Urbana, University of Illinois Press.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ARMENY, S. (1983). « Organized Nurses and Women Philantropists, and the Intellectual Bases for Co-Operation among Women », dans E. Condliffe Lagemann (dir.), *Nursing History : New Perspectives, New Possibilities*, New York, Teachers College Press.

BAILLARGEON, D. (1994). « Care of Mothers and Infants in Montreal Between the Wars : The Visiting Nurses of the Metropolitan Life, Milk Deposits and Assistance maternelle », dans D. Dodd et D. Gorham (dir.), *Caring and Curing, Historical Perspectives on Women and Healing in Canada*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, Nursing History : New Perspectives, New Possibilities, p. 163-182.

BAILLARGEON, D. (1998). « Gouttes de lait et soif de pouvoir. Les dessous de la lutte contre la mortalité infantile à Montréal, 1910-1953 », *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 15, nº 1, p. 27-57.

BAILLARGEON, D. (1999). « L'Assistance maternelle de Montréal. Un exemple de marginalisation des bénévoles dans le domaine des soins aux accouchées », *Dynamis, International Journal of History of Science and Medicine*, vol. 19, numéro spécial, Mujeres y salud. Prácticas y saberes/Women and Health. Practices and Knowledges, p. 379-400.

BARBOT, J. (2000). *Recherche médicale et mobilisations collectives. Le cas des associations de lutte contre le sida*, Thèse de doctorat, Département de sociologie, École des Hautes Études en sciences sociales, Paris.

BOYD SERIVER, J. (1979). *The Montreal Children Hospital years of Growth*, Montréal, McGill-Queens University Press.

CHARLES, A. (1990). *Travail d'ombre et de lumière : Le bénévolat féminin à l'Hôpital Sainte-Justine, 1907-1960*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture.

CHEVALIER, L. (1984). *Classes laborieuses et classes dangereuses à Paris : Pendant la première moitié du XIXe siècle*, Paris, Hachette.

COHEN, Y. (1990). *Paroles de femmes : Une histoire des Cercles de fermières*, Montréal, Le Jour.

COHEN, Y. (2000). *Profession infirmière. Une histoire des soins dans les hôpitaux du Québec*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.

DESROSIERS, G., B. GAUMER et O. KEEL (1998). *La santé publique au Québec : Histoire des unités sanitaires de comté : 1926-1975*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.

FAHMY-EID, N. *et al.* (1997). *Femmes, santé et professions : Histoire des diététistes et des physiothérapeutes au Québec et en Ontario, 1930-1990*, Montréal, Fides.

FILOTAS, S. (1998). *Les organisations féminines de la communauté juive montréalaise, 1918-1948*, Mémoire de maîtrise, Département d'histoire, Université de Montréal.

GAUMER, B., G. DESROSIERS et O. KEEL (2002). *Histoire du service de santé de la ville de Montréal, 1865-1975*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture.

GROULX, L. et C. POIRIER (1982). « Les pionnières en service social, un nouveau métier dans le champ de la philanthropie », dans *Les femmes et la culture*, Ottawa, Institut canadien pour l'avancement des femmes, p. 34-46

GUÉRARD, F. (1996). *Histoire de la santé publique au Québec*, Montréal, Boréal Express.

HAMELIN, J. et N. GAGNON (1984). « Le XXe siècle », Tome 1 1898-1940, dans N. Voisine (dir.), *Histoire du catholicisme québécois*, Montréal, Boréal.

KNIBIEHLER, Y. (1984). *Cornettes et blouses blanches*, Paris, Hachette.

LAVIGNE, M. et Y. PINARD (dir.) (1977). *Les femmes dans la société québécoise*, Montréal, Boréal Express.

MITCHINSON, W. (1987). « Early Women's Organizations and Social Reform : Prelude to the Welfare State », dans A. Moscovitch et J. Albert (dir.), *The Benevolent State : The Growth of Social Welfare in Canada*, Toronto, Garamond Press, p. 77-92

MONTOUR-PERRAS, D. (1988). *La charité professionnelle : L'énergie de la carrière de travailleuse sociale à McGill : (1913-1948)*, Mémoire de maîtrise, Département d'histoire, Université du Québec à Montréal.

PELLETIER-BAILLARGEON, H. (1985). *Marie Gérin-Lajoie : De mère en fille, la cause des femmes*, Montréal, Boréal Express.

ROWAN, R. (2000). *Un phare dans la cité. Le dispensaire diététique de Montréal*, Montréal, Ordine.

STRONG-BOAG, V. (1976). *The Parliament of Women : The National Council of Women of Canada 1893-1929*, Ottawa, National Museum of Man, Mercury Series.

VALVERDE, M. (1991). *The Age of Light, Soap, and Water : Moral Reform in English Canada : 1885-1925*, Toronto, McClelland and Stewart.

P A R T I E

2

Médicaments : usages et impacts

C H A P I T R E 16

CHAÎNE DU MÉDICAMENT
Construction d'un modèle de recherche interdisciplinaire et intégrative

Catherine GARNIER

Le médicament occupe une place de plus en plus importante dans la société et différentes tendances apparaissent à son sujet de sorte qu'il suscite nombre de débats. Tantôt panacée, tantôt poison ou presque, ses formes sont multiples et sa polysémie s'est imposée, entraînant une grande diversité d'interprétations et de positionnements. Au-delà des questions conceptuelles, il est aussi l'objet entre les divers groupes sociaux d'un certain nombre d'enjeux économiques, politiques, médicaux, etc., dont certains marquent de plus en plus l'actualité comme l'augmentation rapide de la consommation pharmaceutique et de ses coûts, les conséquences sur la santé des consommations inadéquates (effets secondaires, pharmaco-résistance, utilisation intensive de médicaments dans la nutrition des humains et des animaux, etc.). À ces effets négatifs, on doit toutefois opposer l'amélioration des indices de santé, de vie et de durée de vie en particulier avec l'avènement de la pénicilline (Meyer, 1984).

Par ailleurs, les médias jouent un rôle considérable en mettant ces diverses questions au grand jour même si elles sont gênantes pour les compagnies pharmaceutiques ou pour les scientifiques (décès de sujets humains et transgressions à la réglementation dans des essais cliniques, Université Johns Hopkins). Du point de vue scientifique, selon Meyer (1984), les enjeux résultent de la confrontation des paradigmes successivement apparus et qui vont de la description de symptômes à des préoccupations étiologiques et mécanistiques jusqu'à l'éclosion du paradigme moléculaire et même génétique aujourd'hui. Les enjeux éthiques des médicaments, de leur côté, dépassent largement le cadre de la santé et posent des questions fondamentales sur le devenir de l'être humain et de toute la société postmoderne. Ces divers enjeux n'interviennent pas isolément ; mais en s'entremêlant, les problématiques sociales liées aux médicaments sont de plus en plus complexes, comme le montre l'augmentation de l'utilisation, chez des jeunes d'âge scolaire, de la médication psychostimulante (Ritalin), qui fait intervenir les pouvoirs publics et différents ordres professionnels dont les décisions isolées les unes des autres peuvent être prises en fonction de logiques contradictoires et conduire à des conflits entre les divers groupes sociaux concernés.

Afin de mieux circonscrire cette problématique complexe, il convient d'examiner les questions soulevées par deux recherches que nous avons réalisées récemment : la première appartient à un programme de recherche sur la prescription de psychotropes par les médecins (Garnier *et al.*, 2000) et la seconde est une étude ethnographique réalisée à partir d'informateurs clés concernant les relations entre les différents acteurs liés aux médicaments (Garnier *et al.*, 2001). Cet examen critique fournit des indications sur la façon dont les résultats obtenus sont générés et orientés par les modes de recherche tout autant que par les problématiques à l'étude et permet d'aiguiller la réflexion sur des pistes sortant des cadres de référence habituels.

1. ANALYSE DE DEUX RECHERCHES

1.1. ÉTUDE CONCERNANT LES MÉDECINS

Par le rôle de prescripteur qu'ils ont à assumer, les médecins sont amenés à donner une place privilégiée au médicament par rapport à toute autre forme d'intervention (Lupton, 1995). Décidant ainsi de la distribution des médicaments, leur pouvoir s'accroît par l'entremise de cet instrument de guérison (Raisch, 1990). Si nous étions déjà conscients du rôle complexe que le médicament joue dans la guérison, nous avons pu aussi constater, dans nos travaux, son impact sur les rapports humains et les enjeux multiples qui en découlent, ce

que confirment les études menées par plusieurs auteurs (Makoul, Arntson et Schofield, 1995 ; Raisch, 1990). Mais on peut s'interroger sur ce que pensent les médecins du médicament : instrument, panacée, part de leur intervention ou moyen incontournable ?

Dans cette large recherche sur les psychotropes qui permettait de contraster des médecins surprescripteurs et des non-surprescripteurs de benzodiazépines, nous cherchions à savoir en quoi ces deux groupes se distinguaient au plan des représentations sociales et comment celles-ci pouvaient intervenir comme éléments explicatifs de la surprescription. Contrairement à nos attentes, l'étude a montré que les médecins se distinguant dans leur pratique de prescription ne se différenciaient pas de façon systématique dans les sphères symboliques liées à la prescription, au diagnostic et à la relation médecin-patient (Garnier *et al.*, 2000). Ces résultats ont été obtenus à partir d'une recherche (sur ces trois sphères symboliques et les pratiques correspondantes) que nous avons réalisée auprès de médecins des deux groupes issus de la population des omnipraticiens actifs dans la région administrative de Québec (697 médecins). La distinction surprescripteurs/non-surprescripteurs de benzodiazépines s'appuie sur les statistiques de la RAMQ et les critères biomédicaux élaborés par le Collège des médecins, notre partenaire dans cette étude, sur la base de prescription non appropriée de benzodiazépine[1]. Le nombre de réponses pour les deux groupes apparaît au tableau 1. Pour les fins de la discussion, nous retiendrons les résultats concernant la conception du médicament.

Tableau 1

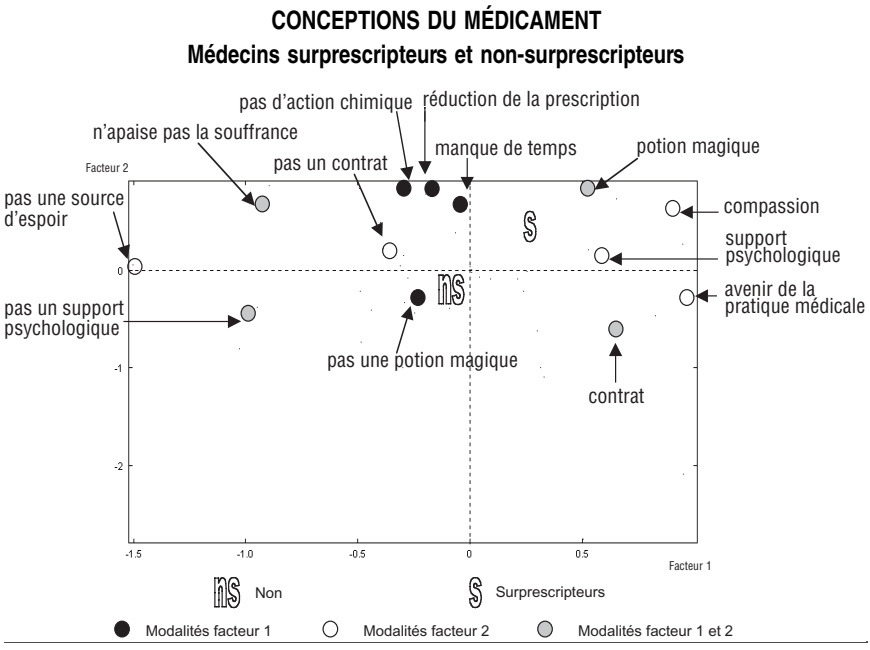
Répartition du nombre de questionnaires postés et reçus selon la catégorie non-surprescripteurs/surprescripteurs

Nombre de questionnaires	Non-surprescripteurs	Surprescripteurs	Total
Postés	590	107	697
Reçus 1er envoi	202	38	240
Reçus 2e envoi	67	13	80
Total des questionnaires reçus	269	51	320

1. Prescription de deux benzodiazépines et plus à un patient, durée de traitement de plus de onze mois consécutifs et doses quotidiennes supérieures aux normes recommandées en gériatrie.

Une analyse d'items du questionnaire nous permet de relever les grandes idées qui fondent l'articulation des représentations autour du médicament, sorte d'arrière-fond des significations qui permettent aux médecins d'intervenir et de communiquer. Les items des questions portant sur la conception du médicament ont été analysés à l'aide d'une analyse fonctionnelle des correspondances multiples (AFCM) qui a été reproduite à la figure 1.

Figure 1
Analyse factorielle des correspondances multiples (AFCM)



Le premier facteur correspond à une vision du médicament, en fonction du patient, tandis que le second facteur est celui de la pratique médicale liée au médicament. Ainsi l'axe 1 rend compte de 11 % de la variance et départage une vision axée sur les bénéfices du médicament (support psychologique, porteur de compassion, rôle de potion magique, avenir de la pratique médicale) d'une vision plus critique (désaccord avec les énoncés associant le médicament à un contrat patient-médecin ou une source d'espoir ou un support psychologique ou un apaisement de la souffrance). L'axe 2, qui rend compte de 7 % de la variance, permet de discriminer cette vision critique en fonction d'un pôle rationaliste (désaccord avec les énoncés associant le médicament à une potion magique) et d'un pôle plus spiritualiste (désaccord avec les énoncés associant le médicament à une action chimique qui combat un dysfonctionnement organique).

De toutes les analyses réalisées sur les questions concernant la prescription, le diagnostic et la relation médecin-patient, celles sur le médicament sont les seules qui permettent de faire une distinction entre les surprescripteurs et les non-surprescipteurs. En effet, tandis que les non-surprescripteurs ne sont pas associés à des modalités particulières (éléments des items du questionnaire), les surprescripteurs, quant à eux, se situent à proximité des modalités où le médicament est considéré comme un support psychologique pour le patient et où la pratique de la prescription du médicament est liée au manque de temps. Finalement, ces surprescripteurs se distinguent en accordant une certaine importance au médicament par la reconnaissance de ses bénéfices pour le patient et pour la pratique médicale.

Le souci du patient et de la pratique de prescription qui semble s'imposer à travers le médicament montre assez bien l'importance que les médecins accordent à cet objet dans leur pratique et dans leur relation avec leurs patients. Toutefois, cette analyse ne permet pas de situer cette vision en fonction des autres relations que les médecins peuvent avoir avec, par exemple, les biologistes ou les pharmaciens. En fait, ces résultats ne parviennent qu'à donner un portrait tronqué de l'ensemble et on a des difficultés à l'arrimer complètement à la dynamique sociale en mouvement. Les représentations sociales des médecins ne se forment pas dans un vacuum social, mais dans des réseaux complexes. La question du médicament les concernant au premier chef se situe dans les entrelacs des interrelations multiples qui structurent la profession dans le champ social complet. Même si, par ailleurs, nos résultats et divers autres travaux montrent à quel point ce groupe social, par sa formation, est homogène et peu enclin à subir les influences extérieures ; les médecins interrogés mentionnent eux-mêmes l'impact des pressions sociales sur leur pratique, pressions qui viennent en particulier des entreprises pharmaceutiques et de leurs patients. Ainsi, notre étude touche ici ses limites en portant sur les seuls médecins, gommant ainsi quelque peu le rôle des différents processus qui interviennent dans la dynamique sociale. Il est bien difficile qu'il en soit autrement puisque la problématique, dans le contexte de partenariat avec le Collège des médecins du Québec, devait se restreindre à un objet, le médicament, et à une seule population, les médecins, ce qui avait pour conséquence de fragmenter la situation dans une étude parcellaire. Notre réflexion actuelle nous conduit donc à revoir la problématique afin de restituer, par rapport à la situation du médicament dans une société donnée, l'entièreté de la dynamique sociale qui la fonde, afin de mieux prendre en compte le rôle des interactions multiples qui délimitent la sphère du médicament dans la société.

1.2. Conception du médicament chez des acteurs clés

Une autre démarche a donc été entreprise afin de prendre en considération la dynamique sociale. De nature exploratoire, elle vise à étudier les modes de relations qui s'établissent entre divers acteurs directement concernés par la problématique du médicament et les enjeux qui en découlent.

Une première série d'entrevues a donc été menée auprès de 15 informateurs clés, provenant du milieu de la recherche et des communautés de pratique, liés aux médicaments (chercheurs universitaires, responsables de l'Ordre des pharmaciens, responsables du Collège des médecins, etc.). Seule l'analyse de contenu des discours de ces différents informateurs clés se rapportant aux enjeux prédominants sera mentionnée pour les fins de la discussion. Cette analyse a permis de relever cinq types d'enjeux (commercial, risque pour la santé, scientifique, déontologique et relationnel) qui émergent des discours, lesquels seront résumés par les extraits qui illustrent le mieux cette démarche et qui permettent de mieux connaître les enjeux présents et leur incidence sur la dynamique sociale. Tandis que le discours de ces informateurs fait apparaître des enjeux plus ou moins puissants dans la dynamique sociale, on peut constater qu'un de ces enjeux ressort, jouant un rôle de pivot. Il s'agit de l'enjeu commercial autour duquel s'ancrent les autres ; bien que ces liens soient apparents dans leur proximité avec l'enjeu central, l'explicitation des interrelations est à développer.

La dynamique liée aux enjeux commerciaux des médicaments apparaît plus influencée par des impératifs économiques que des impératifs médicaux, ce qui lui confère un rôle central, comme on peut le constater dans les extraits qui suivent :

> *D'ailleurs l'industrie, au niveau canadien, reçoit beaucoup plus d'orientations des sièges sociaux des méga compagnies qui contrôlent et les impératifs de développement du médicament se font d'abord et avant tout en fonction de la rentabilité de la molécule et de la capacité de payer des patients qu'on envisage de traiter. Il est clair que les baby-boomers qui souffrent de calvitie et d'impuissance, sont une clientèle plus intéressante que les sidéens du tiers-monde.*

Les enjeux commerciaux apparaissent, entre autres, au sein des démarches visant à augmenter les ventes des médicaments puisque les diverses catégories d'acteurs impliqués dans et par ces pratiques commerciales, ne partagent pas les mêmes intérêts. Outre le consommateur, les pharmaciens aussi sont sollicités : « Le pharmacien n'a pas le droit de donner de cadeau pour vendre des médicaments. Donc, tout récemment, une compagnie pharmaceutique offrait des montres, des caméras, dans leurs emballages […] on ne peut admettre qu'un pharmacien procède de cette façon tout en reconnaissant qu'on n'a aucun pouvoir sur la compagnie. » On ne peut éviter de voir se profiler, en arrière de telles pratiques, les risques pour la santé qui se manifestent encore plus explicitement dans les propos de cet autre informateur : « C'est très indirect, mais les compagnies ont

avantage à […] nous impliquer directement ou indirectement dans leur jeu commercial. » Avec l'arrivée des génériques, de nouvelles stratégies se développent sur la notion de risque et de dangerosité de l'utilisation des génériques :

> *On va dire : regardez, c'est une copie presque parfaite, mais j'ai trouvé un chercheur en Pologne qui a publié un papier qui dit qu'il y avait des risques, on trouve toujours un chercheur qui a publié un papier à quelque part, et qui est enfin traduit ou quitte à financer de la recherche via une troisième succursale de la même compagnie* […]. *Et on va avoir à ce moment-là quelqu'un qui nous approche en disant : vous devriez souligner aux pharmaciens le risque qu'ils font courir à leurs patients lorsqu'ils recommandent la substitution pour un produit moins cher, mais potentiellement plus dangereux selon ce que certains chercheurs disent. Donc, ils essaient de faire des pressions.*

Par ailleurs, les enjeux commerciaux sont aussi liés aux enjeux scientifiques, la science servant alors de garantie : « En santé, les gens ont tendance, et c'est très rassurant, c'est sécurisant aussi pour le professionnel de la santé, d'avoir douze références qui datent de douze mois maximum en dessous d'un texte et ils n'iront pas chercher plus loin, ils n'iront pas voir l'article parce que, qui a le temps de le faire premièrement, et deuxièmement, ils vont se fier au fait que c'est paru. » Les médecins et le personnel soignant deviennent aussi des « tiers relayeurs d'information. » Par ailleurs, des pharmaciens évaluent les mérites d'un médicament par la réputation d'une compagnie pharmaceutique : « Si telle compagnie fait un produit, il doit être bon. » La détermination de nouvelles pathologies par les acteurs industriels résulte une fois de plus des intérêts commerciaux qui ont tendance à amalgamer enjeux commerciaux et enjeux scientifiques comme dans le cas de la « post ménopause », qui est à l'origine de la médication reliée à l'ostéoporose et « qu'on est en train de créer grâce à nos amis de l'industrie et l'existence des groupes de support au Canada ou le financement des groupes ».

L'enjeu déontologique n'est pas loin non plus des visées commerciales comme le montre cet autre extrait sur la promotion de la consommation de médicaments et l'obligation déontologique de ne pas faire la promotion de la consommation de médicaments : « Lorsqu'un pharmacien annonce : plus vous achetez, plus vous économisez, clairement, comme on le voit à l'heure actuelle dans certaines pharmacies, il est en conflit d'intérêts. La notion de conflit d'intérêts pourrait être de vendre des produits en sélectionnant des compagnies dont il est actionnaire ou dont il est propriétaire. » Enfin, avec les enjeux relationnels, plus en périphérie, on peut mettre en lumière l'importance que revêtent les différentes formes de contacts, même si les acteurs ne semblent leur accorder qu'une relative importance, pourtant ne serait-ce pas là que se font des négociations ou des compromis : « On a des échanges, des comités conjoints qui se réunissent, mais des contacts informels beaucoup plus fréquents. » Ils ont également fait ressortir l'interrelation des dynamiques professionnelles qui affectent la pratique des acteurs situés à la fin de la chaîne des médicaments, soit les

consommateurs : « On ne comprend pas ce que le médecin veut dire ou on ne peut pas lire la prescription, on ne comprend pas plus la facture […] : vous me guérissez, vous me traitez et vous me dites combien je dois vous payer. » Il s'agit d'une logique « où le médecin ne dira rien de clair ou d'intelligible, le pharmacien parlera peu et la facture ne sera pas plus éloquente ».

L'analyse du discours des informateurs clés révèle, outre les enjeux décrits précédemment, une centration sur les problèmes que pose l'interrelation entre les acteurs. Ces difficultés, lorsque contextualisées, permettent non seulement de mieux comprendre l'articulation des enjeux, mais aussi les marges de manœuvre perçues par les acteurs dans cette dynamique sociale. Le thème commun à tous ces discours est celui de la présence d'un pouvoir omnipotent donnant l'impression que les actions ou les décisions sont télécommandées de sorte qu'il en résulterait alors une absence de marge de manœuvre des acteurs. En fait, pour analyser ces multiples relations qui articulent les décisions et les actions relatives aux problèmes de médication, il faut considérer autant les aspects symboliques que ceux qui sont pratiques, à travers les savoirs produits, transformés, négociés, actualisés dans les pratiques et les rapports sociaux. Dans une telle perspective, il s'agit de considérer chacune des relations dans la dynamique sociale et économique incluant la circulation des différents types de savoirs entre les divers acteurs tout autant que les enjeux que ces savoirs sous-tendent. Les pratiques qui sont aussi à considérer concernent les actions liées à la conception, la production biochimique en santé, la commercialisation, la prescription, la consommation, l'observance ainsi que les pratiques éducatives qui ont cours aux diverses étapes. Situer l'ensemble de ces pratiques dans le système de relations beaucoup plus large qu'il n'est généralement considéré implique un programme de recherche respectant l'ensemble des dynamiques qui ont cours dans la spirale relationnelle, qui fait donc intervenir des dimensions biologiques, culturelles, éthiques, pragmatiques, contextuelles, subjectives et éducationnelles.

2. PEUT-ON DÉPASSER CES RÉSULTATS PARCELLAIRES ?

La conclusion précédente trouve un écho dans la littérature qui permet de donner des assises à notre réflexion. Ainsi, van der Geest, Reynolds Whyte et Hardon (1996) montrent l'intérêt de tenir compte des différents paliers par lesquels passe le médicament avant de parvenir à la consommation. Il retient cinq moments, production, diffusion-distribution, prescription, consommation et évaluation de l'efficacité. Or, ce découpage et les études qui se font à chaque palier ne prennent pas en compte les relations multiples qui se logent entre ces moments ni les différents acteurs qui y interviennent. Certaines de ces interactions sont, certes, évoquées dans la littérature, mais la plupart des investigations de ce domaine se cristallisent sur une séquence de la vie du médicament en particulier. En fait, le parcours des médicaments dans son entier n'est pas pris en compte puisque,

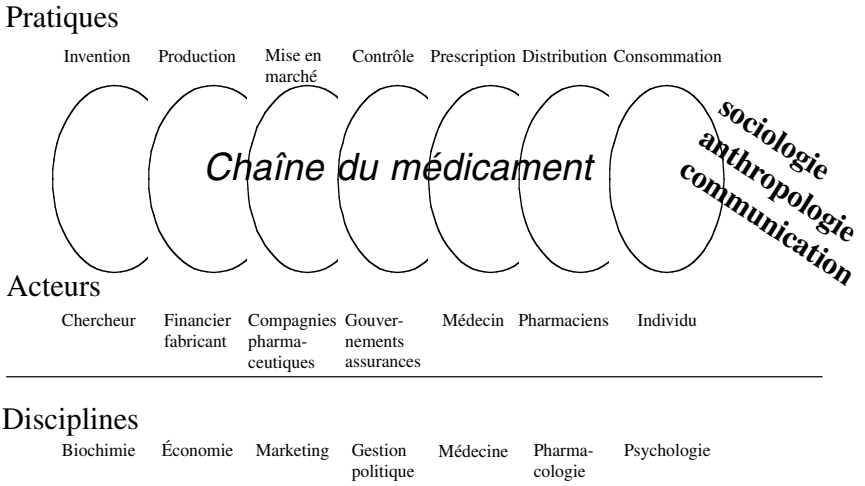
comme le constatent Nichter et Vuckovic (1997, 1994), chaque chercheur tend à aborder des questions pratiques en fonction des nécessités et des intérêts locaux plutôt que selon une logique générale d'investigation. Ces auteurs insistent, par ailleurs, sur la nécessité de considérer le problème de manière beaucoup plus synthétique en dépassant la seule matérialité des médicaments pour s'intéresser aux processus de significations qu'ils impliquent. Toutefois, on assiste actuellement à un changement de paradigme qui, selon Gaylord (1999), s'ouvre vers des positions plus holistiques, c'est-à-dire une perspective dans laquelle la personne ou la situation ou encore l'objet sont considérés dans leur totalité. Ainsi, il s'agit de dépasser le réductionnisme des approches parcellaires, ce qui implique une prise en compte de la complexité. Les approches systémiques qui se définissent, selon Maturana et Varela (1994), par la spécification des relations qu'entretiennent les composantes d'un système pour générer celui-ci en une unité, répondent entièrement à cette exigence de la prise en compte de la complexité et servent alors de cadre à la réflexion qui suit.

3. NÉCESSITÉ DE LA CHAÎNE

Si les séquences de vie des médicaments, qui vont de l'invention à la contribution thérapeutique en passant par la production, sont à l'évidence situées dans un processus linéaire, par contre les acteurs, qui y prennent place (groupes professionnels jouant un rôle dans la problématique des médicaments : scientifiques, fabricants de l'industrie pharmaceutique, gestionnaires des systèmes publics et privés d'assurance médicaments, pharmaciens, intervenants thérapeutiques, médecins et patients), vivent dans une grande interdépendance qui déborde cette linéarité. Leur rôle est central et, avec lui, leur rapport à l'objet médicament, qui est lui-même médiation entre ces groupes. Cette conception sociale permet ainsi, de prendre en considération autant « les logiques des régimes de justification et de pratiques » (Boltanski et Thévenot 1991) que celles des régimes d'interaction. Ainsi, séquences du médicament et interrelations des acteurs constituent, dans ce point de vue, un système de relations dynamiques à la manière d'une chaîne dont les maillons sont enchevêtrés et solidaires les uns des autres ; cette chaîne est, en fait, une chaîne systémique (Le Moigne, 1995 ; Watzlavick, 1996). Or, ce point de vue repose nécessairement sur une vision interactionniste qui nous a conduits à adopter l'expression de chaîne des médicaments (Garnier *et al.,* 2001). Cette dernière est ainsi créée par les rapports sociaux qui sont aussi engendrés par elle en faisant intervenir des savoirs et un système de relations complexes entre les acteurs qui dépendent par ailleurs de systèmes de régulations (voir figure 2).

Pour réaliser l'étude de cette chaîne, l'intervention de différentes disciplines scientifiques (médecine, biochimie, génie, biomédical, économie, histoire, pharmacologie, sciences médicales, anthropologie, linguistique, sociologie,

Figure 2
Description de l'objet et contexte



éducation, communication, psychologie, gestion, marketing) est nécessaire. Deux conséquences découlent de cette perspective sociale ; la première consiste à étudier les processus contenus dans l'ensemble de la chaîne en respectant différentes conditions assurant la globalité de l'objet. Étant donné la nécessité de l'implication de plusieurs disciplines, la seconde concerne l'interdisciplinarité qui vise à intégrer les disciplines concernées. Pour obtenir une telle intégration, aucun modèle méthodologique n'est encore disponible dans le domaine de la santé de sorte qu'il est indispensable, à cette étape, de créer une modélisation de cette démarche de recherche afin de dépasser la simple juxtaposition disciplinaire.

Ainsi, les conditions de l'approche globale ou holistique sont : 1) plutôt que de définir l'objet du point de vue de différentes disciplines, c'est le médicament dans son contexte qui délimite l'objet d'étude ; 2) plutôt que de se centrer sur des observables afin d'établir des relations de cause à effet entre ceux-ci, il s'agit à la manière de Piaget de se situer au plan des processus et des interactions qui sont sous-jacents à ces mêmes observables et donc de dépasser le découpage traditionnel ; 3) plutôt que de chercher à établir un savoir définitif, il s'agit pour le chercheur de se placer dans une perspective de construction évolutive de ce même savoir ; 4) plutôt que de s'enfermer dans des questionnements étroits, il s'agit de se tourner résolument vers les significations dans leurs interrelations en contexte, ce qui permet au chercheur de construire des modèles que l'épreuve du réel rend viables.

Quant à l'option de la construction du modèle interdisciplinaire ou l'intégration des disciplines concernées, elle a l'avantage de favoriser la réinsertion immédiate des résultats de recherche à travers le test de la viabilité du modèle. Les travaux que nous avons menés précédemment ont permis de bâtir une démarche qui repose sur l'autoréflexivité[2] répondant à l'exigence d'intégration (Garnier *et al.,* 2000). En effet, pour aborder la complexité de la situation dans sa globalité et dans une perspective interdisciplinaire, sans perdre sa cohérence, la démarche est en spirale sur la base d'aller et retour du terrain à la conceptualisation, ce qui nécessite au plan théorique, de dépasser les théories locales ou disciplinaires pour favoriser de grandes théories dans un cadre épistémologique ouvert impliquant un relativisme nuancé et tenant compte de la construction sociale en mouvement que Gonzalez-Rey (2002) a qualifié d'épistémologie qualitative[3]. Au plan méthodologique, il s'agira de dépasser les méthodologies univoques et fortement disciplinarisées pour favoriser des multiméthodologies intégrant différentes perspectives par rapport à l'objet d'étude.

4. MODÈLE INTERDISCIPLINAIRE

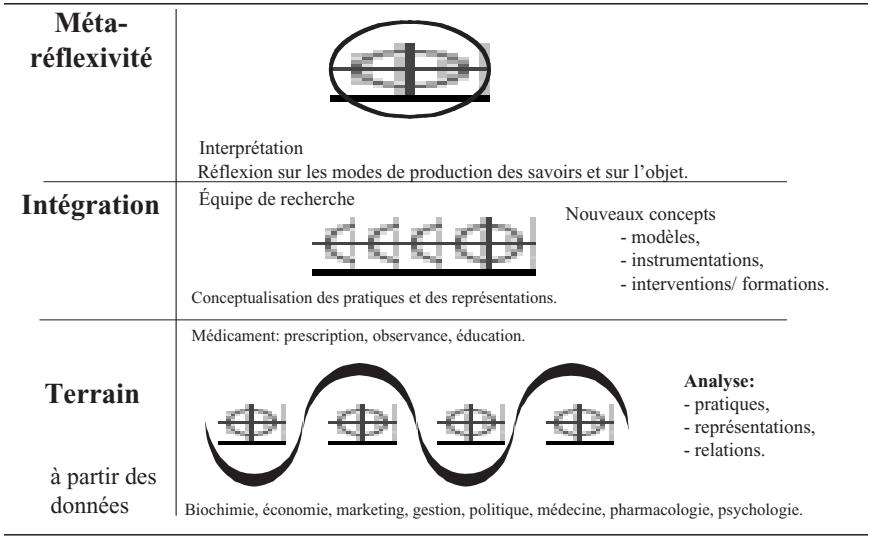
La chaîne nécessite la mise à contribution de disciplines scientifiques diverses dont la combinaison est aussi un objet de recherche en soi afin de parvenir à une modélisation des méthodes de recherche ; pour cela, les chercheurs de diverses disciplines doivent combiner leurs savoirs et procédures au-delà de leur simple juxtaposition. Dans ce modèle qui se précise partiellement dans le cours de la recherche, l'investigation elle-même se donne comme objet d'observation scientifique en vue d'une construction scientifique théorique. Cette dernière se fait donc simultanément au niveau de l'objet d'étude (chaîne des médicaments) et à celui de l'instrument d'analyse (modèle interdisciplinaire ; voir figure 3).

Une telle perspective n'est rendue possible que par l'entrecroisement de divers niveaux d'analyse impliquant l'intégration des données disciplinaires dans un cadre interdisciplinaire systématique ; cette intégration ne sera atteinte qu'à travers la confrontation des interprétations de données plus ou moins segmentaires au-delà des disciplines. C'est seulement après ce travail approfondi et critique sur les données et leurs interprétations qu'il sera possible de parvenir à

2. Autoréflexivité : modèle dans lequel la démarche de recherche est elle-même objet d'analyse critique de recherche. En d'autres termes, ce modèle s'observe lui-même en vue d'apporter des corrections et des modifications aussi bien dans la définition de l'objet que dans la méthode de recherche.

3. Épistémologie qualitative : processus de construction de connaissances par le chercheur en un flux permanent lui permettant de construire son objet au plan théorique (Gonzalez Rey, 2002).

Figure 3
Le modèle en action



une nouvelle conceptualisation. Ces diverses opérations correspondent finalement à trois niveaux interdépendants d'investigation (empirique, intégratif et métaréflexif), lesquels constituent les fondements de base du modèle de recherche en développement.

Le premier niveau vise à faire la description de la chaîne du médicament. Les analyses sont à la fois disciplinaires, en raison de la pratique des acteurs, et interdisciplinaires, étant donné l'interaction d'acteurs de diverses disciplines. Elles portent essentiellement sur les pratiques effectives et déclarées de prescription, de consommation, de création, de production de commercialisation et de publicité, sur les pratiques éducatives ainsi que sur les données construites en sciences de la santé qui font intervenir médecine, pharmacologie, épidémiologie, biochimie, etc. Elles portent aussi sur les systèmes de représentations des divers groupes en présence, leur étude faisant intervenir des théories liées à la psychologie, à la sociologie et à l'anthropologie de la santé. De plus, l'interaction entre les disciplines est aussi objet d'étude en soi.

Le deuxième niveau est celui de l'intégration des résultats obtenus au premier niveau autant que des démarches qui y ont été entreprises. Concernant cette intégration, les concepts et les instruments donnent lieu ici à des réflexions et à des interrogations en fonction des questions qui ont émergé du premier niveau. Le but est de parvenir, dans une démarche systématique, à des orientations, des conceptualisations, des questions et des interprétations qui feront l'objet d'un retour sur le terrain. Ce va-et-vient continu entre les niveaux 1 et 2

permet de faire émerger de nouveaux concepts, des modèles d'intégration et des modèles d'intervention et de formation. Grâce aux données et résultats obtenus, des comparaisons entre les moments de la chaîne vont faire ressortir analogies, différences et apports disciplinaires ouvrant le champ des interprétations. Cet ensemble constitue aussi une plate-forme à partir de laquelle une théorisation de la chaîne des médicaments devient possible.

Le troisième niveau, métaréflexif, est un retour réflexif à la fois sur la démarche et sur ses produits, afin d'apporter des correctifs mais aussi de produire un concept interdisciplinaire de recherche en santé. Il vise à étudier, comment, aux deux niveaux précédents, le savoir est produit, se transforme et circule dans l'équipe de recherche. À ce niveau sont aussi analysées les procédures de recherche et leur raffinement au fur et à mesure de l'investigation. Les réflexions se centrent aussi sur les barrières disciplinaires qui s'installent dans certains cas alors que dans d'autres naissent de nouveaux instruments d'investigation pour appréhender et définir l'objet à l'étude. L'aboutissement de cette démarche est la construction du modèle interdisciplinaire, qui est ensuite comparé aux modèles de recherche existants multidisciplinaires ou dits interdisciplinaires. Le but de cette dernière opération est de parvenir à réduire les effets réductionnistes sur les politiques et les programmes relatifs aux médicaments à l'aide du modèle construit aux trois niveaux d'interdisciplinarité décrits précédemment.

CONCLUSION

Les deux modélisations de la chaîne des médicaments et de l'interdisciplinarité discutées dans ce court article sont actuellement objets de validation autant au plan théorique qu'empirique. D'un côté, plusieurs projets en testent l'applicabilité sur le terrain de la recherche et de l'autre, la communauté scientifique en évalue la vraisemblance et la pertinence. En marge de ces différentes démarches en cours se pose déjà la question de la transférabilité à d'autres domaines. À titre d'ouverture en ce sens, nous avons commencé à explorer l'intérêt de ces deux modèles de la chaîne des médicaments et de l'interdisciplinarité dans le cas de travaux d'ingénierie. Les réflexions qui ont débuté sont prometteuses. Enfin, à cette étape des travaux, il semble que les perspectives développées correspondent aux nouvelles orientations qui sont prises dans différents domaines et la santé est l'un de ceux-là.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BOLTANSKI, L. et L. THÉVENOT (1999). « The Sociology of Critical Capacity », *European Journal of Social Theory*, vol. 2, nº 3, p. 359-377.

LUPTON, D. (1997), « Foucault and the Medicalization Critique », dans A. Petersen et R. Bunton (dir.), *Foucault, Health and Medicine,* Londres, Routledge, p. 94-110.

GARNIER, C. *et al.* (2000). *Analyse des représentations sociales dans la prescription des médicaments psychotropes,* Montréal, GEIRSO (Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales).

GARNIER, C. *et al.* (2001). *Explorer et favoriser le développement interdisciplinaire autour des pratiques liées à la médication,* CRSH 2000-2003-Initiatives de développement de la recherche.

GAYLORD, S. (1999). « Alternative Therapies and Empowerment of Older Women », *Journal of Women and Aging*, vol. 1, nºs 2-3, p. 29-47.

GONZALES REY, F. (2002). « Repenser les fondements épistémologiques de la recherche en psychologie sur les représentations sociales », dans C. Garnier et W. Doise (dir.), *Les représentations sociales : Balisage du domaine d'études,* Montréal, Éditions Nouvelles.

LE MOIGNE, J.-L. (1995). *Les épistémologies constructivistes,* Paris, Presses universitaires de France.

LUPTON, D. (1995). « Perspectives on Power Communication and the Medical Encounter : Implications for Nursing Shevry and Practice », *Nursing Inquiry*, vol. 2, nº 3, p. 157-163.

MAKOUL, G., O. ARNTSON et T. SCHOFIELD (1995). « Health Promotion in Primary Care : Physician-Patient Communication and Decision Making about Prescription Medications », *Social Science and Medicine,* vol. 41, nº 9, p. 1241-1254.

MATURANA, H.R. et F.J. VARELA (1994). *L'arbre de la connaissance,* Shambhala, Addison-Wesley France.

MEYER, P. (1984). *La révolution des médicaments, Mythes et réalités,* Paris, Arthème Fayard.

NICHTER, M. et N. VUCKOVIC (1994). « Agenda for an Anthropology of Pharmaceutical Practice », *Social Science and Medicine*, vol. 39, nº 11, p. 1509-1525.

NICHTER, M. et N. VUCKOVIC (1997). « Changing Patterns of Pharmaceutical Practice in the United States », *Social Science ad Medicine*, vol. 44, nº 9, p. 1285-1302.

RAISCH, D.W. (1990). « A Model of Methods for Influencing Prescribing : Part 1. A Review of Prescribing Models, Persuasion Theories and Administrative and Educational Methods », *The Annals of Pharmacotherapy,* vol. 24, nº 4, p. 417-421.

VAN DER GEEST, S., S. REYNOLDS WHYTE et A. HARDON (1996). « The Anthropology of Pharmaceuticals : A Biographical Approach », *Annual Review of Anthropology,* vol. 25, p. 153-178.

WATZLAWICK, P. (dir.) (1996). *L'invention de la réalité : comment savons-nous ce que nous croyons savoir ? Contributions au constructivisme,* Paris, Seuil.

C H A P I T R E 17

COMMUNICATIONS ET PERCEPTIONS SOCIALES SUR LES MÉDICAMENTS

Danielle MAISONNEUVE

Selon une perspective de prise en charge par les patients de l'information sur leur médication, dans la foulée des recommandations du médecin traitant, l'identification des flux d'information (Castells, 2001) sur les médicaments est importante à cerner pour comprendre le processus de communication en cause. Pour ce faire, une recherche[1] a été menée en 2001 à l'Université du Québec à

1. Cette recherche se limite à la région du grand Montréal, incluant ses banlieues de la couronne nord et sud. Elle exclut l'impact des politiques de prix élaborées par les Services de marketing chez les fabricants de médicaments génériques ou d'origine pour se centrer sur les pratiques de communication et de relations publiques.

   Recherche réalisée en collaboration avec Raymonde Pilon, Josiane Betit, Maryse Boisvert, Jacinthe Douesnard, Caroline Doyon, Annie Dumoulin-Crispin, Annie Gélinas, Caroline Nguyen Minh et David Vallerand

Montréal par la Chaire en relations publiques dans le but de cerner l'influence des communications en pharmacie dans la construction des perceptions et l'élaboration des prises de décisions chez les acteurs concernés. L'étude a pour objectif de comprendre les pratiques communicationnelles en pharmacie, d'abord entre les membres du personnel, ensuite avec les représentants des compagnies pharmaceutiques et, enfin, avec la clientèle des pharmacies.

La recherche a défini la problématique suivante : comment les communications sur les médicaments s'articulent-elles en pharmacie pour s'adapter aux nouveaux besoins d'information de la population ? L'hypothèse soulevée est que l'influence des communications portant sur les médicaments en pharmacie s'exerce principalement à travers les systèmes de régulation et d'interinfluence entre ceux qui détiennent un pouvoir d'expert et leurs clients, la communication interpersonnelle étant la plus significative.

Notre recherche cible la perception du personnel des pharmacies sur les médicaments dans le réseautage communicationnel qui s'établit entre la population, le personnel dans les pharmacies et les représentants de compagnies pharmaceutiques. En ce sens, la recherche entend cerner la dynamique d'interinfluence en pharmacie qui peut être considérée comme l'un des lieux canalisant les flux d'information et l'un des points de convergence du construit subjectif sur les médicaments. S'établissant sur une relation de confiance entre le public et le personnel de la pharmacie, les échanges contribueraient à élaborer un système de communications sociales sur les médicaments. Le rôle d'expert du pharmacien et du technicien, dans leurs fonctions de communication auprès de la population, représenterait une composante psychosociale de l'élaboration des prises de décision du patient-client[2] sur sa médication, en fonction d'un processus d'intersubjectivité (Habermas, 1987) survenant en pharmacie.

1. CADRE THÉORIQUE

S'appuyant sur les approches d'auteurs tels que Thayer (1987), Katz et Lazarsfeld (1965) et sur un cradre interprétatif (Weick, 1995), la recherche a permis de valider les conclusions de l'étude de Farquhar et Maccoby, réalisée en 1977, sur le processus d'influence. Nous avons également retenu l'autopoièse de Maturana et Varela (1980) : ces auteurs proposent un cadre conceptuel qui intègre dans la culture de toute organisation des éléments non rationnels, reliés à

2. Le patient du réseau de la santé doit être nommé client lorsqu'il est en interaction avec le personnel de ce commerce qu'est la pharmacie. Le pharmacien est en communication avec son client (qui est aussi le patient d'un médecin). D'où le choix de retenir le mot client pour désigner le patient en pharmacie, dans le présent texte.

l'émotion et à la communication symbolique entre les individus. Cette forme d'échanges est considérée comme un ensemble de variables indépendantes de l'intention qui préside à la conception de toute stratégie de relations publiques. Selon le processus de création de significations à travers les communications, reposant sur une interaction symbolique, les rituels de partage de l'information prennent forme à l'intérieur de tout lieu de travail. En pharmacie, les relations entre pharmaciens, techniciens, représentants de compagnies pharmaceutiques et clients présentent un cas intéressant de communication basée sur des relations de plus ou moins grande confiance, influant sur le comportement de la population au regard de la médication[3].

L'efficacité des communications y est déterminée par le degré de congruence et de pertinence de la convergence symbolique. En ce sens, la compétence communicationnelle est très souvent associée à la capacité de créer des rituels de communication, significatifs et crédibles pour le client, en fonction de son aptitude-à-prendre-en-compte (Thayer, 1987). Selon l'approche interprétative, on peut considérer la communication au sujet des médicaments comme une problématique de signification ou de réduction de l'incertitude (Heath, 1994). En mettant l'accent sur la communication holistique et en ouvrant les réseaux d'information aux systèmes extérieurs, en lien avec le réseau de la santé et les sous-systèmes industriels (les producteurs de médicaments), la pharmacie devient le lieu de convergence *public* des informations destinées au client (attendu que le cabinet du médecin est le lieu *privé* de la transmission de cette information).

2. MÉTHODOLOGIE

Pour atteindre les objectifs de recherche, une double méthodologie a été retenue : principalement qualitative (groupes focus) mais avec un volet quantitatif (sondage). Menée à l'été 2001, cette recherche s'est effectuée auprès d'un échantillon composé de 54 personnes travaillant en pharmacie, soit des pharmaciens propriétaires, des pharmaciens salariés et des techniciens de la région de Montréal. Pour le recrutement de cet échantillon, 283 personnes ont été approchées, par téléphone, télécopieur, courrier électronique, affichettes dans les aires de travail

3. Selon un sondage Gallup, réalisé en mars 2002, les pharmaciens représentent la profession qui inspire le plus de confiance au public, alors qu'ils sont perçus de manière positive par 74 % des répondants au sondage, contre 64 % ayant la même attitude à l'égard des médecins.

et visites en pharmacie, pour un bilan de recrutement s'établissant à 54 participants[4]. Six groupes focus ont été formés pour recueillir auprès des participants des données qualitatives sur la communication institutionnelle[5] s'établissant entre l'industrie pharmaceutique, les employés de la pharmacie et la clientèle, sur toute question reliée aux médicaments. Ces six groupes focus, comprenant un nombre presque égal d'hommes et de femmes, étaient répartis comme suit :

	Pharmaciens propriétaires	**Pharmaciens salariés**	**Techniciens**	**Total**
Nombre de groupes focus	2	2	2	6
Identification des groupes focus	Groupes focus A-1 B-1	Groupes focus A-2 B-2	Groupes focus A-3 B-3	
Nombre de participants	20 pharmaciens propriétaires, soit 2 groupes de 10 participants.	18 pharmaciens salariés, soit 2 groupes de 9 participants.	16 techniciens, soit 2 groupes de 8 participants.	54 participants aux groupes focus.

Cette répartition des participants en six groupes focus assez restreints avait pour but de donner à chaque participant le temps requis pour exprimer sa pensée. À partir d'un schéma d'entretien, les discussions semi-dirigées se sont déroulées dans une salle d'observation avec miroir sans tain, sous enregistrements audio et vidéo. Les échanges se sont poursuivis jusqu'à saturation des opinions émises, afin de garantir la validité scientifique des résultats. Les discussions portaient sur quatre thèmes directement reliés à l'objectif de la collecte de données, à savoir :

1) le rôle de la communication dans le travail du pharmacien ou du technicien ;

2) le rôle d'expert du pharmacien et du technicien dans leur fonction de communicateur : leur perception quant à leur pouvoir d'influence auprès de la clientèle ;

4. Signalons que nous nous sommes heurtés à certains obstacles circonstanciels pour le recrutement à cause de la période estivale créant une réduction de personnel en pharmacie et limitant ainsi leur disponibilité à participer à des groupes focus.

5. La présente recherche concerne exclusivement la communication développée par les services de relations publiques ou de communication et non par les services de marketing (portant entre autres sur les politiques de prix, une variable dont nous ne tenons pas compte dans cette étude).

3) les supports à la communication ;

4) la perception face aux médicaments et les pratiques de substitution chez les pharmaciens propriétaires, les pharmaciens salariés et les techniciens.

Avant le début des discussions, chacun des participants aux groupes focus était invité à remplir un questionnaire de cinq questions fermées, permettant de recueillir certaines données de base, lesquelles ont été compilées en complément d'information aux données qualitatives recueillies durant les groupes focus : 100 % des participants ont rempli ce questionnaire dont les questions portaient sur les renseignements sociodémographiques et les sujets suivants :

- identification des priorités de communication en pharmacie ;
- choix des moyens le plus fréquemment utilisés pour communiquer en pharmacie avec le public ;
- évaluation de l'efficacité de ces moyens de communication, incluant les moyens utilisés par l'industrie pharmaceutique.

3. RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

3.1. COMMUNICATION AVEC L'INDUSTRIE

Dans l'exercice de leurs fonctions, la majorité des pharmaciens propriétaires et des techniciens rencontrés lors des groupes focus considèrent leur rôle de communicateur comme central. En amont de la chaîne d'information sur les médicaments se trouvent les sources d'information en provenance de l'industrie pharmaceutique. En effet, documents et rencontres sont deux voies d'information entre les fournisseurs et le personnel de la pharmacie. À noter cependant que les représentants des compagnies pharmaceutiques entrent principalement en communication avec les pharmaciens propriétaires. Pour les pharmaciens salariés, la communication avec les fournisseurs reste assez périphérique et ne les implique pas directement. Quant aux techniciens, leurs relations avec les fournisseurs sont quasi inexistantes : « Quand les représentants des compagnies pharmaceutiques viennent, ils vont passer par le pharmacien sans nous expliquer les nouveaux médicaments. Par contre, quand arrive un pépin et que les pharmaciens sont occupés, c'est nous qui devons voir le client mais de ces nouveaux médicaments, on n'en a pas entendu parler[6]. » La plupart des techniciens se sentent « ignorés » par les représentants des fabricants : ils affirment qu'ils diffuseraient volontiers

6. Selon le témoignage d'un technicien (extrait du groupe focus A-3).

l'information sur les médicaments à leurs clients si le représentant de la compagnie s'adressait davantage à eux pour leur communiquer l'information nécessaire sur les produits.

3.2. Communication interne

La communication avec les collègues de travail est primordiale pour la qualité du service à la clientèle et la gestion des activités de la pharmacie. Globalement, les relations de confiance et d'autorité entre le pharmacien propriétaire et ses employés se répercutent dans les communications interpersonnelles sur les lieux de travail. Les techniciens s'en remettent au pharmacien salarié ainsi qu'au propriétaire pour toute décision concernant le dossier du client. Les substituts de médicaments d'origine par des médicaments génériques, lorsqu'ils apparaissent à l'écran de l'ordinateur, sont recommandés spontanément par la majorité des pharmaciens et des techniciens à leurs clients. Cependant, lorsque le cas est plus complexe et qu'une substitution de produits présente un risque pour le client, la décision est alors prise par le pharmacien et non le technicien.

Par ailleurs, 80 % des participants aux groupes focus établissent un lien étroit entre information et formation. En tant que fonction de gestion, la communication auprès des publics internes revêt une importance spéciale pour les pharmaciens propriétaires qui sont responsables de la formation de leur personnel[7]. Cependant, les groupes focus ont mis en évidence qu'il existe peu de programmes structurés de formation, après l'embauche, sauf dans les grandes chaînes : la communication quotidienne entre pairs constitue un mode de formation sur le tas, très inégal d'une pharmacie à l'autre. Les interventions auprès de la clientèle se font de manière personnelle et sont peu uniformisées. Donc, les informations transmises aux clients varient en fonction de chaque employé. Les pharmaciens salariés tiennent d'ailleurs à leur indépendance et se considèrent tous comme très bien formés par leur programme universitaire. Le moyen de formation/information qui semble le plus apprécié par les pharmaciens sont les journées de formation organisées par l'Ordre des pharmaciens de même que les colloques ou les journées d'information organisés par les fabricants : « On aimerait qu'il y ait davantage de colloques, de séminaires[8]. »

7. À noter que les techniciens ne sont pas obligés de détenir une formation spécialisée pour obtenir un poste dans une pharmacie. Un diplôme d'études professionnelles (DEP) existe cependant dans certains collèges au Québec et plusieurs techniciens ont déclaré avoir suivi cette formation. Les autres ont été formés sommairement lors de leur entrée en fonction dans la pharmacie. L'expérience et les échanges quotidiens avec leurs collègues viennent compléter la formation des techniciens.

8. Selon un pharmacien salarié (extrait du groupe focus A-2).

3.3. Communication avec la clientèle

Toutes les catégories d'intervenants en pharmacie, aussi bien les pharmaciens propriétaires et salariés que les techniciens, perçoivent une évolution importante des besoins de leurs clients qui sollicitent de plus en plus d'information sur la santé et les médicaments. Bien que les clients tentent fréquemment de se documenter par eux-mêmes pour mieux comprendre leur état de santé, la nature et les effets des médicaments que leur médecin leur prescrit, ils se tournent ensuite vers le personnel en pharmacie pour obtenir des précisions ou des compléments d'information. Pharmaciens et techniciens doivent souvent recadrer l'information ou apporter des réponses aux questions que pose la clientèle. Comme les clients ont accès à davantage de sources d'information, notamment par Internet, ils demandent plus de renseignements qu'avant sur les médicaments. La complexité croissante du rôle conseil que doivent exercer les pharmaciens et les techniciens tient donc, selon eux, au fait que la clientèle réclame plus qu'avant des renseignements au sujet de leur médication.

En outre, le personnel en pharmacie demande l'accord du client avant d'offrir un substitut générique au médicament d'origine, bien que la majorité des établissements possèdent des règles incitant l'employé à offrir systématiquement des produits génériques à leurs clients. Mais les pharmaciens et les techniciens affirment qu'ils n'argumentent pas avec la clientèle sur la question des substitutions : ils suggèrent des produits génériques mais ne se sont pas autorisés à « pousser » leur recommandation pour faire changer l'opinion de leurs clients lorsqu'ils préfèrent obtenir le médicament d'origine.

3.4. Inventaire des moyens d'information

Les moyens d'information sur les médicaments sont très diversifiés. Une liste de ces outils d'information a été dressée dans le cadre de cette étude, par voie de sondage. La compilation obtenue a ensuite été validée lors des groupes focus. Il en ressort que la communication interpersonnelle, en face à face, se classe au premier rang des moyens d'information privilégiés par toutes les personnes consultées. Outre la communication verbale, plusieurs autres outils d'information ont été nommés comme sources d'information complémentaire. De manière générale, les documents fournis par l'industrie pharmaceutique sont appréciés lorsqu'ils utilisent des mots simples, un texte clair laissant un espace pour apposer l'estampille de la pharmacie. Des graphiques ou des illustrations facilitent la vulgarisation du message : « Nous accordons de l'importance aux outils de travail, dépliants et autres documents qu'apporte la compagnie pharmaceutique. Nous distribuons les dépliants à nos clients[9]. »

9. Selon un pharmacien propriétaire (extrait du groupe focus A-1).

Les moyens d'information cités le plus souvent par les pharmaciens et techniciens dans les réponses au sondage et lors des groupes focus, sont les suivants :

- Dépliants, feuillets d'information et trousses médicales distribués par les fabricants : ils sont lus et consultés fréquemment par les pharmaciens et les techniciens. Les plus pertinents sont utilisés avec le public pour fournir des explications sur les médicaments : les clients peuvent les apporter chez eux pour consultation.
- Fiches conseils : le personnel en pharmacie déclare avoir plus confiance aux feuillets sur les maladies et aux fiches descriptives de médicaments qu'aux dépliants promotionnels publiés par les fabricants de produits pharmaceutiques, car l'information y est perçue comme moins biaisée.
- Livres et documentation sur les médicaments : dans les pharmacies de certaines bannières, on affiche des feuillets qui fournissent des compléments d'information (par exemple sur ce que sont les médicaments génériques).
- Livres sur différentes pathologies : dans certaines pharmacies, ils sont mis en vente sur des présentoirs accessibles à la clientèle.
- Matériel audiovisuel : les pharmaciens et les techniciens apprécient la qualité des cassettes vidéo. À l'occasion, ils les prêtent aux patients. Ils peuvent toutefois manquer d'espace pour projeter ces vidéos en pharmacie.
- Internet : ce moyen arrive en fin de liste parce que peu utilisé par le personnel en pharmacie. Cependant, pour certaines catégories de public, il s'agit d'une source facilement accessible pour obtenir des renseignements sur les médicaments. En revanche, l'information qu'on y trouve n'est pas toujours jugée digne de confiance, selon les participants aux groupes focus. Les clients se tournent alors vers le personnel de pharmacie pour obtenir une validation des informations obtenues sur Internet.

4. ANALYSE DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE : LE RÔLE DE LA COMMUNICATION EN PHARMACIE

4.1. ÉVOLUTION DES BESOINS D'INFORMATION

Les clients sont plus informés et demandent plus de renseignements qu'avant sur les médicaments. Ils ont une attitude proactive par rapport à leur santé : « Ils veulent savoir. Avant, on nous disait : "Mon médecin a dit ceci et je dois le

faire…" Maintenant, les clients veulent se faire confirmer l'information transmise trop rapidement par le médecin[10]. » Pharmaciens et techniciens notent donc une évolution chez la clientèle qui est plus avide de comprendre son état de santé, ce qui entraîne un surcroît de travail pour le personnel qui doit recadrer l'information ou apporter des réponses aux questions que la consultation d'Internet soulève. L'évolution des besoins du patient est reliée à ce que le personnel qualifie de « dégradation du réseau de la santé » et au manque de temps pour le patient des représentants du corps médical. Selon les participants aux groupes focus, c'est en pharmacie que le patient cherche à combler son besoin d'information puisque le personnel y est plus accessible, appartenant au système de communication publique.

Dès lors, l'échange avec le pharmacien ou le technicien vient, selon eux, pallier le manque de renseignements obtenus ailleurs dans le réseau de la santé, d'où un rôle important de communicateur, de vulgarisateur et de conseiller pour ces experts facilement accessibles que sont, aux yeux du public, le pharmacien et le technicien. La clientèle profite ainsi d'un accès direct à ceux qui, en pharmacie, sont considérés comme les détenteurs d'une information digne de confiance sur les médicaments, dans un contexte où l'accès est direct (sans rendez-vous) et où règne une relation de confiance. Experts beaucoup plus disponibles pour les patients que les médecins, les pharmaciens et les techniciens jouissent de plus d'une crédibilité élevée auprès du public. Par conséquent, les pharmaciens exercent un rôle d'influence considérable lorsque vient le temps de choisir un médicament.

En somme, il y aurait déplacement du centre d'information, selon la disponibilité-à-prendre-en-compte (Thayer, 1986) du réseau de la santé. Les patients se dirigent de plus en plus vers la pharmacie pour avoir accès à de l'information jugée difficile à obtenir ailleurs dans le réseau de la santé. La clientèle se tourne de plus en plus vers la pharmacie pour être renseignée sur les sujets suivants, classés en fonction de l'ordre d'importance pour le client, comme l'a mentionné le personnel de la pharmacie, lors des groupes focus :

- les effets secondaires des médicaments ;
- le prix des médicaments ;
- le mélange entre les médicaments ;
- le temps de guérison (à quel moment le médicament fera-t-il effet ?) ;
- le mélange avec des aliments ou des boissons, notamment l'alcool ;

10. Selon un pharmacien salarié (extrait du groupe focus A-1)

– les assurances et les remboursements ;
– les substituts (d'un médicament générique pour un médicament d'origine).

Sur ces divers sujets qui correspondent aux principaux besoins d'information de la population, la communication en pharmacie s'établit en fonction des comportements et des habitudes d'achat, lesquelles fluctuent selon les caractéristiques socioéconomiques et culturelles des clients. Par exemple, ceux qui possèdent une assurance privée se préoccupent moins du type de médicament, générique ou d'origine, puisque la différence de coûts n'influence pas vraiment leur décision d'achat. Par contre, les pharmaciens et les techniciens affirment tous qu'en milieu défavorisé, le générique est très populaire à cause de son prix plus avantageux : « Les clients pauvres et les assistés sociaux réclament des produits moins chers et prennent les génériques[11]. »

Par ailleurs, la fluidité des communications en pharmacie doit tenir compte des clientèles ethnoculturelles. Le personnel de pharmacie est sensible à cette dimension de la communication, surtout dans les grands centres urbains. Ils réclament de l'industrie davantage de documents en espagnol ou dans d'autres langues, dans certains quartiers de Montréal à caractère multiculturel : « Ce n'est pas évident de vendre un générique à un client d'un groupe ethnique. Leur vision des génériques dépend souvent de leur culture d'origine. Par exemple, les patients d'origine africaine et asiatique ne veulent pas de générique car dans leur pays, ces médicaments sont vendus sur le trottoir et représentent des pilules non fiables[12]. »

4.2. Communication de proximité

Par leur plus grande proximité avec le public, pharmaciens et techniciens ont déclaré qu'ils doivent assumer un rôle de conseiller dans leurs communications quotidiennes avec la clientèle, selon les limites de leur fonction paramédicale. Ils sont en effet très conscients que leur rôle de communicateur auprès du public ne doit pas créer d'interférence avec le travail du médecin. Cet aspect a été mentionné lors des six groupes focus.

De leur côté, les techniciens entretiennent un type de communication relevant davantage de la vulgarisation que de l'information scientifique, cette dernière étant considérée comme l'apanage des pharmaciens. Mais, dans un cas

11. Selon le témoignage d'un pharmacien salarié (extrait du groupe focus A-1).
12. Selon le témoignage d'un pharmacien salarié (extrait du groupe focus B-1)

comme dans l'autre, les pharmaciens et les techniciens ont la nette impression qu'une relation de confiance doit d'abord être établie pour que l'information passe entre le représentant de la pharmacie et les clients. Selon les participants aux groupes focus, cette relation de confiance se construit sur une longue période dans le temps, permettant le développement, entre les interlocuteurs, d'une relation de respect mutuel et de crédibilité. Il en va de même pour les communications entre les représentants de l'industrie pharmaceutique et les pharmaciens.

De manière générale, il ressort des groupes focus que les outils d'information fournis par les fabricants sont appréciés comme soutien à l'établissement d'une relation interpersonnelle entre la clientèle et le personnel. Dans l'ensemble, les divers moyens de communication sont considérés comme très secondaires face à l'importance de la communication verbale entre les acteurs en présence, appuyant ainsi les conclusions de Farquhar, Maccoby *et al.* (1977).

Tous les participants aux groupes focus ont évoqué l'importance d'être personnellement convaincus des bénéfices d'un médicament avant de le recommander à leurs clients. La réputation de la compagnie qui fabrique le produit a beaucoup d'influence auprès des pharmaciens et des techniciens qui disent accorder leur confiance à un fabricant, dont ils connaissent la réputation. Le représentant industriel a également une grande influence sur la perception du personnel en pharmacie sur les médicaments : son approche ainsi que les liens de confiance qu'il établit, sur la base de sa plus ou moins grande expertise et sa compétence communicationnelle, ajoutent à l'influence qu'il exerce auprès du pharmacien propriétaire (puisque c'est surtout ce dernier que rencontre le représentant industriel).

CONCLUSION

Les flux d'information qui existent dans le réseau de la santé au sujet des médicaments ont comme point nodal la pharmacie (Castells, 2001). L'un des éléments d'influence décisifs dans la construction de l'image des médicaments est la qualité de la communication directe, interpersonnelle, en face à face, qui s'établit entre les représentants industriels, le personnel en pharmacie et les clients. Les résultats de notre recherche corroborent donc l'étude réalisée par Katz et Lazarsfeld (1965) sur le processus de décision quant à l'adoption de nouveaux médicaments, démontrant que l'influence interpersonnelle est plus décisive que tout autre moyen de communication médiatisée. Les nouveaux moyens d'information, tel Internet, augmentent le besoin de valider l'information de vive voix auprès d'un expert facilement accessible avec lequel la population entretient une relation de confiance, dans un contexte de proximité, conditions que remplit la pharmacie.

Tous les participants à l'étude ont déclaré qu'ils sentent une pression accrue de la part du public qui désire pallier les faiblesses du système actuel de santé au Québec par une meilleure communication avec le personnel de la pharmacie : « Avec le virage ambulatoire, plus de gens nous appellent (en plus des clients, il y a les infirmières, le CLSC, etc. qui communiquent avec nous). Le public nous demande davantage de temps pour obtenir les informations que leur médecin n'a pas eu le temps de leur donner. Plusieurs patients préfèrent consulter le pharmacien que de se rendre à l'urgence[13]. »

D'après la théorie du « *Two step flow communication* » de Katz et Lazarsfeld (1965), le public est influencé par les leaders d'opinion, surtout ceux qu'il considère comme investis d'un pouvoir d'expert et en particulier ceux qui leur sont facilement accessibles. Ainsi, dans le réseau de la santé, le médecin et le pharmacien jouissent d'un pouvoir d'influence important auprès du public, mais le pharmacien étant plus accessible, le patient se tourne davantage vers lui pour obtenir de l'information au sujet de ses médicaments.

Un processus communicationnel s'établit donc dans un cadre de référence relevant d'un système d'interinfluence-à-coefficient où le représentant industriel rencontre le pharmacien propriétaire qui influe ensuite sur les modes de communication de son personnel en pharmacie. Pharmaciens salariés et techniciens influencent à leur tour les prises de décision ultimes de leur clientèle, au moment de l'achat d'un médicament, selon leur perception individuelle quant à l'image du médicament (générique ou d'origine). En tant que processus crucial de « réduction de l'incertitude » (Heath, 1994), la communication établie entre le public et le personnel dans les pharmacies représente un système ouvert de communication ondulatoire (Dion et Lamarre, 1986) qui finit par modeler la perception qu'a le public des médicaments.

Par conséquent, le personnel de pharmacie entretient avec la population une communication qui peut être considérée comme un facteur d'influence dans le choix d'un médicament lorsque ces communications sont envisagées dans un contexte systémique global (réseau de la santé, industrie, pharmacie, population).

13. Selon le témoignage d'un pharmacien propriétaire (extrait du groupe focus A-1)

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

CASTELLS, Manuel, 2001, *The Rise of the Network Society*, 2e édition, Oxford, Blackwell Publishers.

DOIN, R. et D. LAMARRE (1986). *Les Relations publiques : Une nouvelle force de l'entreprise moderne*, Montréal, Éditions de l'Homme.

FARQUHAR, J, N. MACCOBY *et al.* (1977). « Community Education for Cardiovascular Health », *Lancet*, 4 juin, p. 1192-1195.

HABERMAS, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard.

HEATH, R.L. (1994). *Management of Corporate Communication : From Interpersonal Contacts to External Affairs*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates.

KATZ, E. et P.L. LAZARSFELD (1965). *Personnal Influence. The Part Played by People in the Flow of Mass Communications*, New York, Free Press.

MAISONNEUVE, D., J.-F. LAMARCHE et Y. ST-AMAND (2003). *Les relations publiques dans une société en mouvance*, 3e éd., Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

MATURANA, H.R. et F. VARELA (1980), *Autopoiesis and Cognition : The Realization of the Living*, Boston, Dordrecht, D. Reidel.

MENZEL, H. et E. KATZ (1955). « Relations and Innovation in the Medical Profession », *Public Opinion Quarterly*, vol. 19, p. 337-352.

MYERS, D.G. et L. LAMARCHE (1992). *Psychologie sociale*, Montréal, Chenelière et McGraw-Hill.

PUTNAM, L. et M. PACANOWSKY (1983). *Communication and Organization : An Interpretive Approach*, Beverly Hills, Sage Publications.

CASTELLS, M. (2000). *The Rise of the Network Society*, Malden, MA, Blackwell.

THAYER, L. (1986). *Organization – Communication : Emerging Perspectives*, Norwood, Ablex.

VON BERTALANFFY, L. (1993). *Théorie générale des systèmes*, Paris, Dunod.

VON FOERSTER, H. (1984). *Observing Systems*, Seaside, CA, Intersystems.

WEICK, K. (1995). *Sensemaking in Organizations*, Londres, Sage Publications.

C H A P I T R E 18

REPRÉSENTATIONS SOCIALES ET MÉDICAMENTS PSYCHOTROPES

Martine QUESNEL
Catherine GARNIER
Lynn MARINACCI

1. PRESCRIPTION DE BENZODIAZÉPINES

Les résultats de recherche présentés dans ce chapitre sont tirés de ceux d'un large projet de recherche mené en collaboration avec le Collège des médecins du Québec portant sur l'analyse des représentations sociales dans la prescription des médicaments psychotropes (Garnier *et al.*, 2000). Il vise, de façon plus spécifique, à mieux comprendre comment interviennent les déterminants psychosociaux dans la prescription des benzodiazépines chez les omnipraticiens. Les benzodiazépines ont été choisies parce qu'il s'agit d'un médicament psychotrope qui aurait été prescrit de façon abusive au cours des dernières années (Finch, 1993 ; Montamat et Cusack, 1992).

Pour aborder cette question relative aux problèmes particuliers de prescription liés aux benzodiazépines, la littérature présente plusieurs indicateurs concernant ces problèmes parmi lesquels les déterminants psychosociaux jouent un rôle essentiel. Les facteurs associés aux pratiques de prescription et à

l'utilisation non appropriée des médicaments (recours excessif aux ordonnances et à des pratiques non appropriées, problèmes d'observance du patient) ne sont pas toujours aisés à expliciter. Toutefois, ces pratiques inadéquates inquiètent autant les médecins que les gestionnaires des systèmes de santé (Garnier *et al.,* 2000). Chez des grands consommateurs de médicaments, on observe une augmentation de la quantité d'effets secondaires possibles et des risques de réactions adverses, qu'il s'agisse de réactions allergiques ou d'interactions médicamenteuses non souhaitables. Il s'agit là d'un problème préoccupant, à la fois pour l'accroissement de la morbidité et de la mortalité de la population et pour les coûts supplémentaires importants que cette situation engendre pour la société.

C'est dans ce contexte que plusieurs chercheurs se sont intéressés aux caractéristiques du phénomène de surprescription au cours des deux dernières décennies. Diverses explications sont à considérer. Pour ce qui est des patients, la croissance de la publicité sur les médicaments, la chronicité de certaines pathologies, les conditions financières et affectives pénibles qui conduisent à l'isolement social, la médicalisation de certains processus naturels comme la ménopause ou le vieillissement qui deviennent des phénomènes pathologiques ou de certains problèmes affectifs ou comportementaux (Aballea, 1987) seraient autant de facteurs contributifs à la demande de médicaments (Cormier et Trudel, 1990).

En ce qui concerne les médecins, qui sont par ailleurs des consommateurs de psychotropes selon Blackwell et Cooperstock (1983), ils se montrent plus enclins à leur utilisation qu'à la recherche d'alternatives mais ils semblent peu préoccupés des effets secondaires possibles (Cormier et Trudel, 1990). L'examen des pratiques sur le terrain révèle que le nombre de prescription est inversement proportionnel à la durée de la consultation. Le recours ou non à la prescription de médicaments n'est pas justifié d'un seul point de vue scientifique mais aussi en fonction des attentes et des demandes des patients, car celles-ci constituent un aspect important de la relation thérapeutique. De plus, le patient peut évaluer la compétence du médecin en fonction de l'obtention ou non de prescriptions médicamenteuses et le rôle de prescripteur s'exerce dans un contexte de fortes pressions sociales (Blackwell et Cooperstock, 1983). L'imputabilité individuelle et sociétale de l'utilisation abusive des médicaments a été explorée par Blackwell et Cooperstock (1983) qui ont examiné successivement les pratiques actuelles des médecins, les demandes des patients ainsi que la forte croissance de l'offre des produits pharmaceutiques.

Les considérations décrites précédemment prêchent en faveur d'une révision de la problématique liée à l'utilisation abusive du médicament afin de l'insérer dans une réflexion globale sur la légitimité du recours au médicament en fonction de sa nécessité, de ses effets secondaires potentiels et de la présence ou non d'alternatives thérapeutiques. Ces mêmes considérations montrent aussi

la nécessité non seulement d'analyser rigoureusement les différents déterminants de la prise de décision de prescrire un ou des médicaments, mais aussi de les relier aux pratiques réelles des acteurs sur le terrain, si l'on veut mieux saisir les processus qui sous-tendent la pratique et qui mènent à la surprescription.

Dans cette perspective, les problèmes de prescription et particulièrement de la surprescription ont soulevé plusieurs interrogations dont celle cherchant à délimiter le rôle des acteurs et les modes de communication, au sein de la relation patient-médecin. Ainsi plusieurs auteurs relèvent l'importance des pratiques communicationnelles du médecin (comme par exemple, tentatives de persuader, de négocier, d'imposer, d'expliquer, etc.), laquelle importance serait reconnue par l'ensemble de la communauté médicale (O'Brien, Petrie et Raeburn, 1992 ; Litchman, 1993 ; Lin *et al.*, 1995 ; Gruninger, 1995). L'inefficacité de la communication patient-médecin compterait parmi les facteurs les plus importants liés aux mauvais usages médicamenteux (Lurie et Lee, 1991). Ainsi, les pratiques éducationnelles du médecin visent à amener le patient à mieux comprendre et à accepter sa maladie, à convaincre et à persuader le patient de suivre le protocole prescrit (Gruninger, 1995).

De plus, l'évaluation de la perception qu'a le patient de la médication jouerait un rôle non négligeable dans l'élaboration de pratiques éducatives adéquates en matière de prescription (Assal, Lacroix et Courvoisier, 1992). L'évaluation par les médecins des savoirs du patient a également un poids considérable dans la décision de prescrire un médicament donné (Scott, Schiell et King, 1996). Les médecins peuvent surestimer les habiletés de leurs patients à suivre le traitement, ce qui conduit inévitablement le patient à une illusion de compétence (Makoul, Arntson et Schofield, 1995). En effet, le médecin doit tenir compte du fait que le patient ne consulte pas uniquement pour obtenir une prescription mais aussi pour recevoir des informations et un avis médical du médecin sur son état de santé. Par ailleurs, ces démarches ne sont pas toujours présentes et le médecin ne tient pas toujours compte des attentes du patient comme Grob (1992) et Gruninger (1995) le soulignent puisque, selon eux, il y a d'importantes lacunes dans l'actualisation des pratiques éducatives dans la démarche clinique du médecin. D'autant plus qu'au-delà de ces pratiques le médecin doit penser qu'il intervient dans le cadre d'une interaction complexe qui implique une prise en compte des attentes et des perceptions qui existent entre lui et son patient, ce qui déborde largement la situation dite objective généralement traitée.

De cet ensemble d'études, on peut constater que les pratiques de prescription demandent à être insérées dans une réflexion globale où les dimensions psychosociales doivent être considérées pour connaître l'ensemble des facteurs sur lesquels reposent les prises de décision. En effet, qu'il s'agisse de la reconnaissance de l'importance des facteurs psychosociaux qui jouent un rôle dans la décision relative à la prescription ou encore de celle des facteurs culturels qui a

déjà fait l'objet de nombreux travaux dans le champ de l'anthropologie médicale, la prise en compte des différences perceptuelles qui interviennent dans la relation patient-médecin nécessite de la part du médecin, une appropriation de savoirs liés aux sciences humaines, donc de savoirs non médicaux, afin qu'il puisse faire une analyse individualisée des connaissances, des attentes, des systèmes de valeurs et de croyances du patient.

Dans cette perspective, la démarche choisie par notre équipe en est une visant à étudier l'articulation de ces divers facteurs afin de comprendre comment les pratiques de prescriptions s'intègrent dans un faisceau d'influences diverses au cœur même des interactions multiples qui les suscitent. Une telle prise en compte nous a conduits à nous intéresser à la théorie des représentations sociales parce que cette perspective théorique permet d'aborder ces différents facteurs non pas isolés les uns des autres, mais plutôt dans une perspective holistique.

2. REPRÉSENTATIONS ET PRATIQUES SOCIALES

Les représentations sociales constituent des unités intégratives de savoirs socialement construits et partagés définies originellement par Moscovici comme « des systèmes de valeurs, des idées et des pratiques » (1961, p. XIII) et plus récemment par Flament (1994) comme des ensembles organisés de cognitions relatives à un objet et partagés par les membres d'un groupe. Ces systèmes ont une double fonction : « en premier lieu, établir un ordre qui permette aux individus de s'orienter et de maîtriser leur environnement matériel, ensuite, faciliter la communication entre les membres d'une communauté en leur procurant un code pour désigner et classifier les différents aspects de leur monde et de leur histoire individuelle et de groupe » (Moscovici, 1961, p. XIII). Elles sont de nature sociale, car elles naissent au sein de l'interaction sociale et fournissent un code commun à la communication en distinguant les groupes sociaux les uns des autres (Moscovici et Doise, 1992). En fait, les représentations sociales constitueraient un fonds commun de connaissances et de croyances dans lequel les individus et les groupes puiseraient des éléments pour interpréter leur environnement social et physique, et ces représentations que se font les individus de la situation d'interaction auraient une incidence sur leurs actions et leurs pratiques (Flament, 1981 ; Abric, 1987 ; Guimelli et Rouquette, 1993).

Comme les représentations sont indissociables des pratiques et qu'elles s'engendrent mutuellement (Abric, 1994), une exploration systématique des relations qui s'établissent entre représentations et pratiques mises en œuvre par les médecins s'impose pour mieux comprendre les articulations entre les dimensions scientifiques et psychosociales impliquées dans la prise de décisions liée à la prescription de médicaments psychotropes, et dans ce cas-ci, les benzodiazépines. Pour ce faire, deux objectifs de recherche ont été retenus : celui de mettre

en évidence les déterminants psychosociaux qui contribuent à la prescription de médicaments psychotropes chez les médecins et celui visant à établir les liens entre les profils de pratiques et de représentations sociales d'un groupe de médecins déjà reconnu comme grand prescripteur par le collège avec un groupe de médecins non surprescripteurs.

3. COMPARAISON DE MÉDECINS SURPRESCRIPTEURS ET NON SURPRESCRIPTEURS

Pour atteindre les objectifs de recherche, la détermination des échantillons des médecins a été effectuée de concert avec le Collège des médecins du Québec, à la suite de leur étude (1995), en vue d'identifier les médecins grands prescripteurs de benzodiazépines, et de les inciter, à travers des activités de formation individualisées, à transformer leurs pratiques en la matière. En effet, le Collège des médecins du Québec, dont la mission est la formation médicale continue ainsi que la diffusion et le contrôle de la pratique médicale, avait déjà relevé, grâce aux données recueillies par la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ), des problèmes de surprescription des benzodiazépines lors d'une première étude qu'il a menée auprès de médecins omnipraticiens de la région de Québec (1993-1996). Cette étude a permis d'élaborer des indicateurs scientifiques et biomédicaux reflétant la prescription adéquate ou non d'un médicament et d'identifier des sous-groupes de praticiens plus ou moins grands prescripteurs de ce type de médicaments. Ces travaux du Collège ont constitué un point de départ qui a permis à notre équipe de faire des comparaisons entre des groupes de médecins dont les profils de prescription des benzodiazépines répondaient ou non à certains critères de surprescription, soit un premier groupe de médecins dont les pratiques de prescription étaient jugées normales et un second groupe qui avait prescrit des ordonnances potentiellement non appropriées de ces médicaments. Ce choix de comparer deux groupes de médecins distincts (groupes de médecins grands prescripteurs et groupes de médecins non surprescripteurs) s'est révélé justifié car, d'un commun accord avec nos partenaires du Collège des médecins, nous avons retenu l'hypothèse selon laquelle les activités de formation qui avaient été organisées par le Collège visaient à court terme seulement la modification des pratiques. Ainsi, elles ne pouvaient pas avoir modifié les conceptions générales qui reposent habituellement, selon la littérature en la matière, sur des processus de transformations complexes impliquant au moins de larges et longues modifications des pratiques à la suite de transformations du contexte. De plus, les pratiques très ciblées peuvent être considérées comme éloignées des conceptions générales dont il est question ici, soit les représentations construites dans la pratique médicale concernant le médicament.

Trois critères[1] ont permis de répartir la population des médecins en deux groupes distincts (groupes de médecins grands prescripteurs et groupes de médecins non surprescripteurs) et de mettre en évidence les liens pouvant s'établir entre ces deux profils de pratiques et de représentations sociales. Cet objectif a pu être atteint grâce à un questionnaire envoyé à 697 médecins omnipraticiens de la région de Québec. De ce nombre, 320 médecins ont répondu au questionnaire, ce qui donne un taux de réponse de 46 %.

Le questionnaire comportait plusieurs questions centrées sur la pratique médicale et sur différentes thématiques portant sur la relation médecin-patient (attentes du patient face au rôle du médecin et de la médication, etc.), sur les problèmes de communication patient-médecin et sur les problèmes qui peuvent surgir dans les pratiques de diagnostic et de traitement. D'autres questions portaient sur l'usage des médicaments de façon générale et sur l'usage des benzodiazépines en particulier (ce que pensent les médecins du médicament ; selon eux, le médicament est-il efficace ou sert-il plutôt de support psychologique au patient) et sur les alternatives à la médication. Finalement, il comportait aussi des questions sur les caractéristiques personnelles et professionnelles des médecins (type de formation, type de clientèles, durée moyenne de consultation, questions spécifiques, le nombre moyen de patients), sur différentes problématiques associées à la charge de travail et sur la durée moyenne de consultation.

Les différentes comparaisons de profils des médecins ont été effectuées à l'aide d'analyses statistiques descriptives et comparatives des items du questionnaire (fréquence, test du chi carré à l'aide du logiciel SPSS), de manière à pouvoir décrire les groupes de médecins suivant leurs profils de prescription. Les données ont ensuite été soumises à des analyses factorielles des correspondances multiples (logiciel SPAD) qui permettent de visualiser sur un plan la position des différents éléments de contenu des représentations sociales suivant les groupes de médecins (groupe surprescripteur et groupe non surprescripteur). Les résultats décrits dans la prochaine section ne concernent que les résultats obtenus à l'aide des analyses factorielles des correspondances multiples.

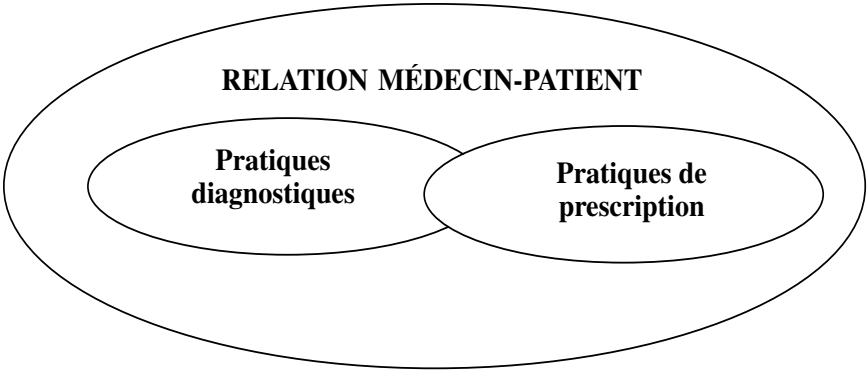
1. Critère obligatoire : médecin ayant atteint l'un ou l'autre des critères suivants avec plus de 12 patients âgés de plus de 65 ans au cours de l'année.
   Critères de sélection des médecins : 1) Prescription de deux benzodiazépines différentes à un patient ; 2) Prescription d'une benzodiazépine d'une durée de plus de 11 mois au même patient ; 3) Prescription d'une benzodiazépine à une dose supérieure à celle recommandée pour les personnes âgées.

4. SPHÈRES DES REPRÉSENTATIONS DES PRATIQUES DIAGNOSTIQUES ET DE PRESCRIPTION

Les analyses factorielles des correspondances multiples ont été effectuées à partir d'un modèle d'analyse opératoire (voir la figure 1). Ce modèle a été élaboré dans le but de permettre une investigation en profondeur des représentations des médecins et surtout d'analyser la manière dont s'articulent ces représentations, suivant les profils de prescription des médecins, dans les différentes sphères de pratique sur lesquelles nous avons concentré la recherche, c'est-à-dire les pratiques de diagnostic et les pratiques de prescription incluses dans les pratiques professionnelles plus englobantes, c'est-à-dire celles liées à la relation médecin-patient et au contexte professionnel.

Figure 1

Modèle opératoire de la construction des systèmes représentationnels chez les médecins



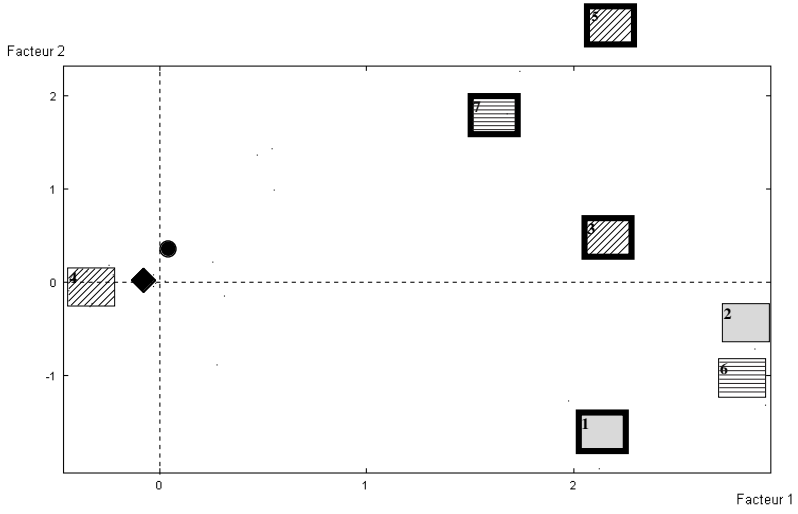
4.1. SPHÈRE DES PRATIQUES DE DIAGNOSTIC

Les modalités des pratiques diagnostiques qui ont le plus contribué à la formation des trois premiers axes factoriels concernent principalement l'anamnèse, l'examen physique et les examens complémentaires lesquels contribuent pour près de 22 % à la formation du premier axe factoriel, pour 16 % au deuxième axe et pour 12 % au troisième axe. Les deux premiers axes sont présentés à la figure 2.

De façon générale, on constate que l'examen physique joue un rôle central dans le champ représentationnel lié aux pratiques diagnostiques, les autres examens se profilant seulement en arrière-plan. En effet, l'examen physique caractérise les deux axes. Toutefois, cet examen physique (modalité 4), bien que deuxième choix pour réaliser un diagnostic, est opposé aux autres types d'examens (modalités 2 et 6), ce qui caractérise le premier facteur. Par contre, dans

Figure 2

Analyse factorielle des correspondances multiples (AFC)
Pratiques diagnostiques en fonction du groupe – Axes 1 et 2



● Non-surprescripteurs ◆ Surprescripteurs
▒ Anamnèse ▨ Examen physique ▤ Examens complémentaires
□ Modalités contributives au facteur 1
◘ Modalités contributives aux facteurs 1 et 2

1. Anamnèse – 2e choix pour appuyer un diagnostic[1]
2. Anamnèse – 3e choix pour appuyer un diagnostic
3. Examen physique – 1er choix pour appuyer un diagnostic
4. Examen physique – 2e choix pour appuyer un diagnostic
5. Examen physique – 3e choix pour appuyer un diagnostic
6. Examens complémentaires – 1er choix pour appuyer un diagnostic
7. Examens complémentaires – 2e choix pour appuyer un diagnostic

le deuxième cas, l'examen physique (modalités 3 et 5) caractérise le deuxième facteur en opposant l'anamnèse (modalité 1) aux examens complémentaires (modalité 7) qui s'ajoutent à l'examen physique. Les surprescripteurs et les non-surprescripteurs ne se distinguent pas sur le plan des pratiques diagnostiques et on peut observer que ces deux modalités illustratives sont projetées au croisement des axes factoriels. Une seule modalité peut être davantage associée aux « surprescripteurs », soit la pratique centrée sur l'examen physique

4.2. Sphère des pratiques de prescription

L'analyse factorielle des correspondances multiples a été réalisée sur les modalités relatives aux pratiques de prescription en fonction de la variable groupe surprescripteurs et non surprescripteurs qui a été traitée dans l'analyse à titre de variable illustrative (figure 3). Au total, 28 modalités ont contribué à la formation des trois premiers axes factoriels à un seuil de signification supérieur à 1,89. Ces modalités contribuent pour près de 7 % à la formation du premier axe factoriel, pour 5 % au deuxième axe et pour 5 % au troisième axe dont les deux premiers sont présentés à la figure 3.

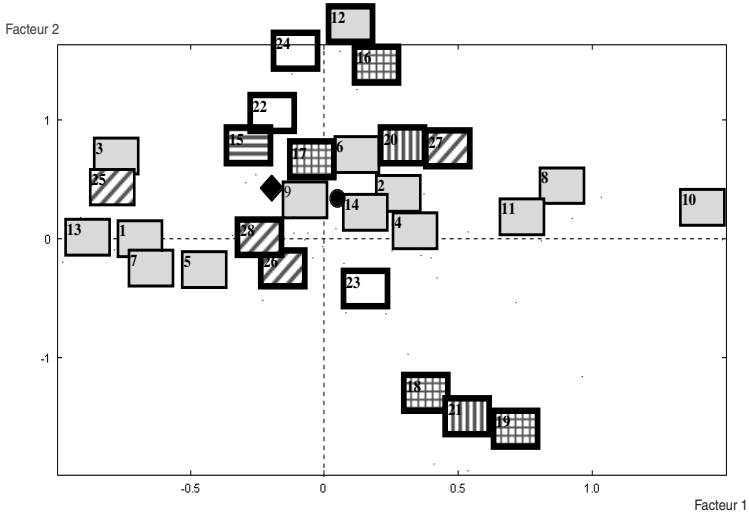
Le premier axe est principalement défini par des modalités relatives à la conception du médicament alors que le deuxième axe regroupe celles qui portent sur les pratiques de prescription. Les modalités les plus fortement contributives à la formation des deux premiers axes factoriels concernent une vision du médicament axée (axe 1) sur le rôle de contrat patient-médecin joué par le médicament, les rôles de compassion, de potion magique, de support psychologique, de source d'espérance pour le patient (modalité 9) et de développement futur de la pratique médicale. En fait, cet axe porte sur l'image du médicament et il oppose deux visions de celui-ci : la première concerne le rôle de facilitation dans la relation médecin-patient et dans la vie du patient (modalités 1, 3, 6, 7, 9, 13) qui s'oppose à celle du refus du rôle de béquille du médicament pour le patient (modalités 2, 4, 6, 8, 10, 11, 14).

Le deuxième axe porte sur la conception des pratiques d'intervention et il oppose nettement une vision centrée sur le médicament comme moyen d'intervention à celle qui laisse une large part à des traitements ou à d'autres formes d'interventions. Cette opposition est importante et met en évidence la possibilité de diversité dans les pratiques de prescription, même si le médicament est inéluctablement resté au centre de l'action thérapeutique. En effet, le deuxième axe est particulièrement défini à son pôle positif par les modalités 15, 16, 17, 20, 22, 24 tandis que son pôle négatif l'est par les modalités 18, 19, 21, 23, 26, 28. Les groupes « surprescripteurs » et « non-surprescripteurs » sont situés à proximité du point d'origine des axes et en conséquence ne se distinguent pas de façon notoire ; mais on remarque toutefois que les surprescripteurs sont mieux caractérisés par les modalités associant le médicament à une source d'espoir pour le patient.

Figure 3

Analyse factorielle des correspondances multiples (AFC)

Pratiques de prescription en fonction du groupe – Axes 1 et 2



● Non-surprescripteurs ◆ Surprescripteurs

▢ Conception du médicament ▤ Clientèle traitée avec psychotrope ⊞ Anxiété traitement

▥ Anxiété médication □ Pratiques de prescription ▨ Alimentation

□ Modalités contributives au facteur 1

▢ Modalités contributives au facteur 2

1. Le médicament concrétise le contrat entre patient et médecin (accord).
2. Le médicament concrétise le contrat entre patient et médecin (désaccord).
3. Le médicament est porteur de compassion (accord).
4. Le médicament est porteur de compassion (désaccord).
5. Le médicament joue le rôle d'une potion magique (accord).
6. Le médicament joue le rôle d'une potion magique (désaccord).
7. Le médicament comme support psychologique (accord).
8. Le médicament comme support psychologique (désaccord).
9. Le médicament source d'espoir pour le patient (accord).
10. Le médicament source d'espoir pour le patient (désaccord).
11. Le médicament permet d'apaiser la souffrance (désaccord).
12. Le médicament source de dépendance psychologique (désaccord).
13. Le médicament, l'avenir de la pratique médicale (accord).
14. Le médicament, l'avenir de la pratique médicale (désaccord).
15. Médecins ayant de 35 % à 65 % de la clientèle traitée à l'aide d'un psychotrope.
16. Cas d'anxiété : traitement avec médication.
17. Cas d'anxiété : médication et psychothérapie.
18. Cas d'anxiété : psychothérapie.
19. Cas d'anxiété : autre traitement.
20. Cas d'anxiété – type de médicament prescrit : inhibiteurs à la sérotonine.
21. Cas d'anxiété – type de médicament prescrit : ne s'applique pas.
22. Prescription influencée par les informations précises des compagnies pharmaceutiques.
23. Prescription influencée par le manque de temps pour approfondir l'entrevue.
24. Tout diagnostic de maladie conduit à un médicament.
25. Importance dans le traitement de l'anxiété et de la dépression de l'alimentation des patients : aucune.
26. Importance dans le traitement de l'anxiété et de la dépression de l'alimentation des patients : généralement peu.
27. Importance dans le traitement de l'anxiété et de la dépression de l'alimentation des patients : recom mandations sur l'alimentation autant que possible.
28. Importance dans le traitement de l'anxiété et de la dépression des suppléments vitaminiques : aucune.

CONCLUSION

Comme l'ensemble des études tendent à le montrer, les pratiques diagnostiques autant que les pratiques de prescription figurent au cœur de la relation médecin-patient et en caractérisent les différentes modalités. Nos résultats par ailleurs tendent à montrer le rôle primordial que joue le médicament dans cette relation étant donné la médiation incontournable qu'il fait intervenir dans chacune de ces deux pratiques. On pourra dire qu'il va de soi que le médecin s'appuie sur le médicament dans l'acte médical, mais en fait lorsque le médecin peut passer un certain temps avec son patient, la question ne se pose pas forcément en ces termes et le rôle de médiateur du médicament s'en trouve réduit. Cette idée se confirme dans la partie qualitative des analyses que nous avons réalisées dans le cadre spécifique des maladies dites psychologiques associées à l'usage des médicaments psychotropes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ABALLEA, F. (1987). *Le besoin de santé. Les déterminants de la consommation,* Paris, Presses universitaires de France, Publication CTNERHI.

ASSAL, J.P., A. LACROIX et F. COURVOISIER (1992). « Teaching the Patient to Comply with His Treatment. A Training Course for Physicians », *Schweiz Rundsh Medical Prasix*, vol. 81, nº 6, p. 133-137.

ABRIC, J.C. (1987). *Coopération, compétition et représentations sociales,* Fribourg, Suisse, Delval.

ABRIC, J.C. (1994). *Pratiques sociales et représentations,* Paris, Presses universitaires de France.

BLACKWELL, B. et R. COOPERSTOCK (1983). « Benzodiazepine Use and the Biopsychosocial Model », *Journal of Family Practice*, vol. 17, nº 3, p. 451-457.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (1995). *Réduction de la prescription totale et potentiellement non appropriée de benzodiazépines (BZD) pour les personnes âgées.* Québec, CMQ.

CORMIER, D. et J. TRUDEL (1990). *Médicaments : La surconsommation chez les personnes âgées*, Montréal, Méridien.

FINCH, J. (1993). « Prescription Drug Abuse », *Primary Care*, vol. 20, nº 1, p. 231-239.

FLAMENT, C. (1981). « L'analyse de similitude : une technique pour les recherches sur les représentations sociales », *Cahier de Psychologie cognitive*, vol.1, nº 4, p. 375-395.

FLAMENT, C. (1994). « Structure, dynamique et transformation des représentations sociales », dans J.C. Abric (dir.), *Pratiques sociales et représentations*, Paris, Presses universitaires de France, p. 37-58.

GARNIER, C. (2001). *Explorer et favoriser le développement interdisciplinaire autour des pratiques liées à la médication,* Subvention CRSH 2000-2003, Initiatives de développement de la recherche.

GARNIER, C. *et al.* (2000). *Analyse des représentations sociales dans la prescription des médicaments psychotropes,* Montréal, GEIRSO (Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales).

GROB, P. (1992). « Antibiotic Prescribing Practices and Patient Compliance in Community », *Scandinave Journal of Infectious Diseases Supplement*, vol. 83, p. 7-14.

GRUNINGER, U. (1995). « Patient Education : An Example of One-to-One Communication », *Journal of Human Hypertens,* vol. 9, nº 1, p. 15-25.

GUIMELLI, C. et M.L. ROUQUETTE (1993). « Note sur la formalisation des schèmes étranges dans l'étude des représentations sociales », *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, nº 19, p. 43-49.

LIN, E. *et al.* (1995). « The Role of the Primary Care Physician in Patient's Adherence to Antidepressant Therapy », *Medical Care*, vol. 33, nº 1, p. 67-74.

LITCHMAN, H.M. (1993). « Medication Noncompliance : A Significant Problem and Possible Strategies », *R-I-Medicine*, vol. 76, nº 12, p. 608-610.

LURIE, P. et P.R. LEE (1991). « Fifteen Solutions to the Problems of Prescription Drug Abuse. Special Issue : Prescription Drug Issues : Public Policy and Clinical Practice », *Journal of Psychoactive Drugs,* vol. 23, nº 4, p. 349-357.

MAKOUL, G., P. ARNTSON et T. SCHOFIELD (1995). « Health Promotion in Primary Care : Physician-Patient Communication and Decision Making About Prescription Medications », *Social Sciences Medicine*, vol. 41, nº 9, p. 1241-1254.

MONTAMAT, S.C. et B. CUSACK (1992). « Overcoming Problems with Polypharmacy and Drug Misuse in the Elderly », *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 8, nº 1, p. 143-58.

MOSCOVICI, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public. Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse.* (1re édition). Paris, Presses universitaires de France.

MOSCOVICI, S. et W. DOISE (dir.) (1992). *Dissensions et consensus : une théorie générale des décisions collectives,* Paris, Presses universitaires de France.

O'BRIEN, M., K. PETRIE et J. RAEBURN (1992). « Adherence to Medication Regimens : Updating a Complex Medical Issue », *Medical Care*, vol. 49, nº 4, p. 435-454.

SCOTT, A., A. SCHIELL et M. KING (1996). « Is General Practitioner Decision Making Associated with Patient Socio-Economics Status ? », *Social Science and Medicine*, vol. 42, nº 1, p. 35-46.

C H A P I T R E 19

RAPPORT DES PERSONNES ÂGÉES AUX MÉDICAMENTS

Un modèle conceptuel

Johanne COLLIN

Dans ce chapitre, nous proposons un modèle conceptuel pour l'analyse socio-anthropologique du rapport qu'entretiennent les personnes âgées avec les médicaments. La problématique du mésusage des médicaments chez les personnes âgées est un thème récurrent de la recherche épidémiologique – et l'un des vecteurs importants du développement de la pharmaco-épidémiologie depuis le début des années 1980. Il s'agit également d'un thème privilégié en santé publique, alimenté à la fois par le vieillissement accéléré de la population et par la hausse des coûts de santé qu'elle entraîne. Parmi ces coûts figurent en bonne place ceux qui concernent le prix des médicaments en eux-mêmes, ainsi que les coûts associés aux événements indésirables (maladies iatrogéniques, hospitalisations, etc.), particulièrement nombreux chez les personnes âgées. Si l'on s'est beaucoup préoccupé jusqu'ici des phénomènes « d'utilisation non rationnelle ou inadéquate », des pratiques de prescriptions erratiques, de « surprescription » ou et de « surconsommation » de médicaments (et en particulier de psychotropes),

rares sont les études qui ont cherché à se dégager du discours construit sur le « bon usage » des médicaments pour scruter les logiques, les représentations et les valeurs qui sous-tendent le rapport aux médicaments dans nos sociétés occidentales et, notamment, chez le groupe de consommateurs assidus que constituent, souvent bien malgré elles, les personnes âgées. Par ailleurs, la propension à considérer les personnes âgées comme des sujets passifs, aux prises avec des pathologies multiples et des pharmacothérapies qui les dépassent constitue désormais un mythe persistant des écrits sur ce thème.

Une étude sur la place des médicaments dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez des personnes âgées non institutionnalisées et autonomes a permis de faire une analyse sociologique du phénomène à partir d'une démarche qualitative[1]. Au-delà des représentations du médicament chez cette population, notre objectif était de saisir et de décoder les logiques qui sous-tendent le recours à cet objet, symbole de vie et de mort, si profondément ancré dans le quotidien de la plupart de ces personnes et si central dans leurs stratégies d'existence[2]. Selon notre modèle d'analyse, les personnes âgées sont appréhendées comme des acteurs mus par une recherche de sens et d'aide particulièrement intense lors de la survenue de malaises et de maladies. Après avoir exposé la méthodologie de la recherche, notre objectif est de proposer un modèle d'analyse du phénomène en prenant appui sur les résultats de cette recherche.

1. VERS UN ÉLARGISSEMENT DES PERSPECTIVES

L'étude de la place des médicaments dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez les personnes âgées requérait, comme nous l'avons mentionné, d'élargir la perspective au-delà des nombreuses données d'enquêtes attestant de leur recours extensif et chronique à ces produits. Cet élargissement nous a semblé devoir se faire à deux niveaux ou selon deux registres particuliers : celui de ce que nous avons désigné comme le processus de recherche d'aide et celui de la recherche de sens (Massé, 1995).

---

1. Cette étude a été rendue possible par l'octroi d'une subvention du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), anciennement CQRS.

2. Le terme de stratégie ne désigne pas ici une opération consciente et rationnelle de planification d'une action, mais plutôt le déploiement plus ou moins organisé et récurrent de gestes ou d'actions reflétant, dans le quotidien, un certain rapport au monde, à son environnement et à sa santé.

Trois grandes dimensions se devaient d'être prises en compte dans l'enquête de façon à cerner ces processus : les caractéristiques socioéconomiques des participants, leur environnement social ainsi que leur rapport au système de santé. De nombreuses études ont démontré l'importance de prendre en considération le niveau socioéconomique ainsi que le capital culturel dans l'analyse des pratiques et attitudes à l'égard de la santé et de la maladie. En façonnant les savoirs et croyances des individus, le fait d'appartenir à un milieu plus ou moins favorisé sur les plans économique et culturel influence les attitudes d'attention au corps et module les processus d'identification et d'interprétation des symptômes alors ressentis (Boltanski, 1971 ; Montagne, 1988 ; Sorofman, 1990 ; Dean *et al.*, 1995 ; McKinlay, 1980). Le fait d'appartenir à un certain groupe d'âge, celui des 60 ans et plus, ne doit pas, dès lors, faire présumer de l'uniformité du groupe sur les plans socioéconomique et culturel[3]. En d'autres termes, les personnes âgées ne constituent pas un groupe homogène, de sorte que leurs caractéristiques à cet égard sont susceptibles de figurer parmi les éléments structurants des savoirs et croyances qu'ils nourrissent envers la santé et la maladie.

Connexe à la question de la gestion de la santé physique et mentale chez les personnes âgées, celle de leur environnement social et en particulier des réseaux et du soutien social apparaît centrale dans les écrits (Strain, 1990). Le type de soutien (instrumental, affectif, informatif) et la qualité de celui-ci influent sur les stratégies de recours au système de santé des personnes âgées, et ce, potentiellement selon des influences contraires. En effet, un soutien, notamment instrumental, peut faciliter l'accès aux services de santé de personnes âgées éprouvant des difficultés ou réticences à se déplacer seules et à s'orienter dans le système. À l'inverse, toutefois, un soutien informatif et affectif peut avoir pour effet d'en atténuer le recours en procurant aux personnes âgées les informations, conseils, réassurances et soins informels sans lesquels un recours au système de santé eût été nécessaire. Jusque dans la gestion quotidienne d'une pharmacothérapie complexe, le conjoint ou les proches peuvent avoir à jouer un rôle important (Furstenberg, 1984).

Finalement, l'analyse de la place du médicament dans les stratégies de gestion de la santé et de la maladie chez les personnes âgées impliquait d'appréhender le médicament comme l'une des stratégies thérapeutiques élaborées par les patients, et ce faisant, de le mettre en relation avec le recours au système de santé ainsi qu'aux pratiques alternatives et médecines douces.

3. Bien qu'il s'agisse là du présupposé de la plupart des études portant sur les attitudes et pratiques de santé de ce groupe social.

2. MÉTHODOLOGIE ET PORTRAIT DU GROUPE

Dans le cadre de notre recherche, nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès d'un groupe de 41 personnes âgées de 60 ans et plus habitant en banlieue nord de Montréal. Pour ce faire, nous avons constitué un échantillon par contraste respectant le principe de la diversification externe, considéré comme l'un des plus importants critères de représentativité en recherche qualitative (Pires, 1997). Grâce à un tel procédé, la représentativité est assurée par la diversité des cas (ou types) rencontrés pendant la recherche[4]. Les critères de diversification de l'échantillon ont été définis en fonction de variables stratégiques permettant une comparaison ou suscitant un contraste, leur pertinence découlant des constats que révèle la littérature. Il s'agit du lieu de résidence, du mode de vie, du sexe et du niveau socioéconomique et culturel.

Le choix de la première variable répondait à notre souhait de pouvoir rencontrer des personnes autonomes, vivant dans des milieux n'offrant pas le même encadrement. Deux groupes distincts de personnes âgées ont ainsi été rencontrés[5]. Les personnes du premier groupe habitaient dans un espace réservé aux personnes retraitées et structuré, tant au regard des services de santé offerts (infirmières sur place ou clinique médicale à proximité) qu'à celui des activités associatives (comités de résidants, animateurs, etc.). Celles du second groupe habitaient encore dans la maison familiale. Pour chacun de ces deux groupes, nous avons rejoint des répondants représentatifs de milieux socioéconomiques et culturels contrastés, à savoir des personnes âgées issues de milieux favorisés et des personnes issues de milieux défavorisés, et nous avons visé un équilibre entre le nombre d'hommes et de femmes. Enfin, le fait de vivre seul ou en

4. Selon Pires (1997, p. 159) : « La représentativité ou la généralisation s'appuie alors d'abord sur une hypothèse théorique (empiriquement fondée) qui affirme que les individus ne sont pas tous interchangeables, puisqu'ils n'occupent pas la même place dans la structure sociale et représentent un ou plusieurs groupes. » Les personnes âgées participant à notre étude ont certes en commun de partager une certaine expérience de la vieillesse et du vieillissement, mais leur position et conditions sociales et environnementales contrastées crée un portrait global des différentes sous-cultures engendrées par leur situation de vie contrastée autour du rapport au médicament.

5. Il existe deux catégories de logements privés destinés aux personnes âgées à Laval : 1) les habitations à loyer modique (au nombre de 16 dont 11 sont explicitement destinées aux personnes âgées) et 2) les logements privés pour retraités et semi-retraités (21 tours d'habitation). Cette ville se caractérise en outre par une forte densité de tours ayant cette vocation (ces dernières offrant 3570 logements au total). La majorité de ces établissements offrent différents services, tels que la possibilité de consulter sur place un omnipraticien qui effectue des consultations sur une base régulière (la fréquence variant selon la taille de l'habitation) ou de bénéficier de la présence permanente d'une infirmière (Ville de Laval, s.d.).

ménage (en couple ou avec des proches) nous apparaissait comme un critère important pour jauger l'importance du cadre de vie sur le développement des réseaux sociaux et la présence d'un soutien social.

Les entretiens se sont déroulés au domicile des participants à l'étude, leur durée pouvant varier de une heure et demie à deux heures et demie. Le guide d'entretien comportait quatre grandes parties. La première visait à connaître les événements marquants vécus par les participants au cours des quinze dernières années, autres que les maladies. La deuxième partie se fondait sur le récit des principaux épisodes de maladie vécus par la personne âgée au cours des quinze dernières années. La troisième partie consistait à susciter le récit autour des différents médicaments conservés et utilisés par le sujet. Par cette démarche, nous cherchions notamment à cerner les représentations des médicaments, les croyances et savoirs profanes concernant leurs effets, les circonstances et motifs de la première prescription, la gestion au quotidien de la consommation ainsi que le rôle de l'environnement social dans le processus de consultation des proches et l'élaboration des stratégies de gestion des maladies associées à ces médicaments.

L'analyse des entretiens s'est effectuée à l'aide du logiciel NUD*IST à partir du découpage du matériel selon 32 catégories de codage non exclusives. Il s'agissait dans un premier temps de relever les facteurs subjectifs pouvant intervenir : expériences passées, croyances, ouï-dire, publicité, représentations concernant le système de santé, la maladie, etc., pour ensuite examiner les facteurs d'ordre plus structurant : l'état de santé, le niveau socioéconomique, les réseaux (parents, amis, etc.), les services et ressources du quartier ou de l'immeuble, l'isolement, etc.

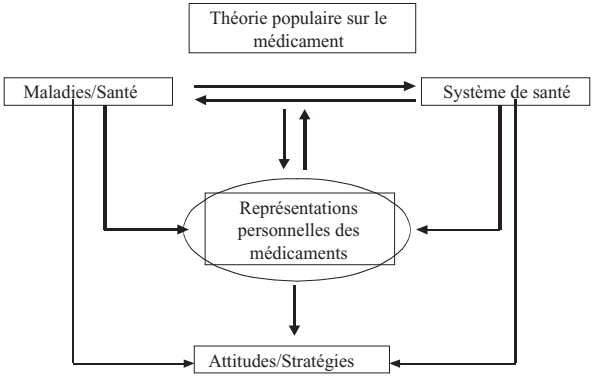
Au total, 41 personnes se sont prêtées à un entretien en profondeur. L'âge moyen des personnes interviewées était de 73 ans. Dans les milieux favorisés, en moyenne quatre problèmes de santé chroniques ou perdurant lors de la rencontre ont été évoqués, alors qu'ils s'élevaient à six chez les personnes de milieux défavorisés. Au chapitre de la consommation de médicaments, celle-ci était également plus élevée dans le deuxième groupe que dans le premier (huit médicaments consommés en moyenne chez les personnes défavorisées contre cinq chez les favorisés). À noter enfin, une consommation importante de certains médicaments dans l'ensemble du groupe. En effet, 41 % des répondants prenaient des psychotropes sur une base chronique, voire quotidienne, 62 % consommaient régulièrement des produits naturels et 71 %, des vitamines.

3. PRATIQUES DE GESTION DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE ET RECOURS AU MÉDICAMENT

L'analyse des données de notre recherche nous a amenée à élaborer un modèle conceptuel des dimensions qui influent sur les stratégies de recours au médicament chez les personnes âgées et des principales lignes de force et ensembles de relations qui les traversent. Deux grands axes se découpent dans l'analyse des stratégies de gestion de la santé et de la maladie et de la place qu'y occupe le médicament (voir figure 1). Le premier, vertical, relie ce que nous avons désigné comme la théorie populaire sur le médicament et les représentations personnelles qu'ont les répondants de celui-ci. Le second, horizontal, concerne les représentations, croyances et savoirs populaires sur la maladie et les stratégies de recours au système de santé régulier ou alternatif. Le croisement de ces deux lignes de relations constitue, nous semble-t-il, un cadre éclairant qui facilite la compréhension des attitudes et stratégies déployées par les personnes âgées concernant leur recours aux médicaments.

Figure 1

Modèle conceptuel pour l'analyse du recours au médicament chez les personnes âgées



3.1. DEUX REGISTRES DE DISCOURS SUR LE MÉDICAMENT

Le discours des répondants sur le médicament se déploie selon deux registres qu'il convient ici de distinguer. Le premier concerne le médicament « en général » et rend compte de ce que nous avons désigné comme la « théorie populaire sur le médicament ». Il s'agit en fait du discours ambiant véhiculé dans la société québécoise à propos des médicaments, tel qu'il a été restitué à travers les propos des répondants. On parle ici d'une théorie populaire dans la mesure où celle-ci émane d'un ensemble de valeurs, d'images, de notions entourant le

médicament dans les mentalités populaires, qui est véhiculé tant par les médias que par les acteurs émanant de différents milieux (santé publique, gouvernement, industrie, recherche, etc.).

La théorie populaire sur le médicament, telle qu'elle est restituée par le discours des personnes âgées, se structure autour de deux dimensions majeures : l'une écologique et l'autre normative. À travers une série d'affirmations générales sur les « dangers du médicament », les personnes âgées témoignent en effet de l'intériorisation de craintes associées à la consommation de médicaments comme produits « chimiques », éventuellement toxiques, qui empoisonnent et constituent une menace pour l'équilibre du corps. Les médicaments guérissent certes, mais peuvent aussi rendre malades avec leurs effets secondaires. Ce discours ambiant que nous avons qualifié d'« écologique » est fortement alimenté, il va sans dire, par la publicité relative aux produits naturels.

Cette théorie populaire sur le médicament comporte une seconde composante, spécifiquement axée sur les personnes âgées. Un discours normatif, nourri par des préoccupations en matière de santé publique et de coûts de santé, présente ainsi les comportements des personnes âgées à cet égard de façon assez manichéenne. Ces personnes y sont tantôt dépeintes comme des « victimes » du système de santé, ballottées à l'intérieur de celui-ci et confrontées à une consommation médicamenteuse inadéquate, tantôt comme des abuseurs de ce système, surconsommant les médicaments et, en particulier, les psychotropes. Dans les deux cas, le rapport des personnes âgées aux médicaments y est présenté comme le signe d'un manque de contrôle sur soi.

À travers ses dimensions écologique et normative, cette théorie ambiante sur le médicament influence assurément les représentations que les personnes âgées ont de leurs propres médicaments. S'effectue alors, dans les entretiens, le passage d'un registre de discours sur « le médicament en général » à un autre, plus étroitement associé aux expériences de maladie des répondants. Nuancé par l'expérience de chacun, ce deuxième registre de discours n'en comporte pas moins des dimensions communes à tous. Les représentations personnelles des médicaments sont ainsi modulées par une rhétorique soit de dissociation ou de justification de la consommation. Dans le premier cas, elle s'exprime par des affirmations spontanées telles que : « moi je n'aime pas prendre mes médicaments » ou encore « je déteste les médicaments » ; ce qui traduit clairement le refus des participants de se considérer comme s'inscrivant dans le rapport abusif ou inadéquat aux médicaments véhiculé par la théorie populaire. Quant à la rhétorique de justification, elle prend diverses formes : « je n'ai pas le choix, mon médecin dit qu'il faut les prendre », « j'en prends seulement au besoin ». En ce qui concerne les psychotropes, le discours de légitimation est encore plus fort et recouvre aussi une dimension très articulée autour de la banalisation du médicament et du geste de le consommer (Collin, 2001).

Théorie populaire et représentations personnelles des médicaments s'alimentent et influencent en retour les attitudes et stratégies de recours au médicament chez les personnes âgées. Ainsi, le discours ambiant accentue la méfiance de plusieurs à l'égard de leurs médicaments prescrits, ce qui se traduit par des stratégies pour diminuer les dosages, interrompre le traitement et donc, à coup sûr, expérimenter.

3.2. Recherche d'aide et recherche de sens

Un second lien fort se dégage également à l'analyse des facteurs influençant les attitudes et stratégies de recours. Celui-ci relie le processus de recherche d'aide que recouvre le bloc « Système de santé » de la figure 1 et le processus de recherche de sens (bloc Maladies/Santé).

Les épisodes de maladie que vivent les personnes âgées enclenchent un processus de recherche d'aide plus ou moins actif selon le contexte dans lequel ils se manifestent, leur intensité et la symbolique qui s'y rattache. C'est d'abord en fonction de l'interprétation des symptômes et de leur gravité que s'orientent la recherche d'aide et le recours éventuel au système de santé et aux médicaments. Dans cette dynamique, les expériences de recours au système de santé, souvent nombreuses chez ces personnes, alimentent leurs connaissances et leur compréhension des rouages complexes du système. Malgré ce cumul de connaissances et d'expériences, la confrontation fréquente à de nouveaux symptômes de leurs maladies chroniques ou à des problèmes aigus indépendants, induit chez les personnes âgées un recours particulièrement intense à leur réseau référentiel dans le but d'obtenir informations et conseils (Freidson, 1987). Le processus de consultation des proches, c'est-à-dire des amis, parents ou voisins[6], joue ici un rôle d'autant plus central que ces derniers sont souvent atteints des mêmes problèmes chroniques (Furstenberg *et al.*, 1984). Ainsi le réseau référentiel d'un côté et les expériences de recours de l'autre alimentent ou soutiennent les habiletés des personnes âgées à se retrouver dans le système de santé. Deux constats importants se dégagent à cet égard de la recherche. Le fait d'avoir, parmi ses proches, un professionnel de la santé joue un rôle déterminant quant à la rapidité et à l'efficacité de la recherche d'aide. Or, il est bien plus fréquent chez les participants de milieu favorisé que défavorisé de bénéficier de cet avantage. Par ailleurs, on observe que les stratégies de recours (ou portes d'entrée dans le système) varient grandement selon les épisodes de maladie, et ce, chez un même participant. La consultation du médecin de famille, du spécialiste, le

6. Comme l'a défini Freidson, ce réseau profane peut également comprendre des professionnels de la santé faisant partie des proches de l'individu et agissant à titre de conseiller plutôt que de professionnel.

passage par l'urgence ou encore le recours aux pratiques alternatives constituent autant d'actions susceptibles d'être menées en parallèle pour résoudre des problèmes de santé concomitants mais distincts. Ces stratégies, il va sans dire, influent grandement sur la consommation de médicaments, nous renvoyant à la problématique de la surconsommation, des prescripteurs multiples ainsi que de la multiplication des risques de mauvaise gestion de la médication (Tamblyn, 1996). Mais si la recherche d'aide influe directement sur les attitudes et stratégies de recours aux médicaments, elle est aussi grandement tributaire de la recherche de sens de la maladie.

Les expériences de maladies vécues par les personnes âgées et par leurs proches enclenchent également une recherche de sens plus ou moins intense selon l'importance et la signification qu'elles leur accordent. La recherche de sens renvoie à la quête d'une compréhension des origines, des causes et de l'étiologie des problèmes vécus (Kleinman *et al.*, 1978). Celle-ci se fonde certes sur le bagage de connaissances de ces personnes, mais plus encore sur leurs croyances et valeurs face à la maladie en général ainsi que face à leurs problèmes particuliers chroniques ou ponctuels. L'analyse des entretiens permet à cet égard de saisir la cohérence interne d'attitudes a priori irrationnelles par rapport à une logique bio-médicale (Collin, 1999).

Nous avons relevé diverses composantes à prendre en compte au niveau de cette recherche de sens. Il faut en effet analyser l'influence mutuelle des expériences de maladie et des savoirs formels ou formalisés (provenant de sources profanes ou professionnelles) sur la constitution d'un savoir global sur le corps, la santé, la maladie. Ce savoir global, plus ou moins proche d'un savoir biomédical selon les expériences de maladie et de recours au système de santé, présente un degré de cohérence ou d'articulation variant, chez les répondants, selon l'intensité de leur questionnement préalable bien davantage, nous semble-t-il, que selon leur capital culturel. En effet, le milieu socioéconomique ne semble pas constituer un élément de différenciation majeur dans les discours à cet égard. On constate plutôt une certaine uniformité des savoirs chez des participants de niveau socioéconomique contrasté par rapport à certaines maladies chroniques, lorsque celles-ci obligent une prise en charge et un monitorage quotidien par le patient comme c'est le cas avec le diabète.

Il faut souligner que les personnes âgées présentent, sauf exception, cette caractéristique d'avoir vécu plusieurs épisodes de maladie et d'être le plus souvent aux prises avec diverses maladies chroniques. Ce cumul d'expériences constitue un bagage riche qui les distingue des malades atteints d'une seule maladie. Ainsi, contrairement à nombre d'études qui se focalisent sur les patients atteints d'une même maladie, la présente recherche permet de cerner la constitution, chez ces personnes âgées, d'un savoir global relativement développé sur le corps, la maladie et le vieillissement. En parallèle de ce savoir global, le discours des répondants permet de cerner des modèles explicatifs de la maladie (MEM) plus

ou moins élaborés par rapport à certains de leurs problèmes de santé chroniques ou perdurant lors de l'entretien (Kleinman *et al.*, 1978). Une maladie chronique, par exemple l'arthrite, ne donnera cependant pas forcément lieu à l'exposé voire à l'élaboration d'un MEM puisque l'ancienneté du problème et la place qui lui est assignée par le patient dans la hiérarchie de ses propres maladies déterminent en bonne partie l'intensité de la recherche de sens à laquelle elle donne lieu.

Modèles explicatifs de la maladie et savoir global issu de l'expérience et de savoirs formalisés conduisent ces personnes âgées à élaborer ce que nous avons désigné comme une théorie personnelle de la santé et de la maladie. C'est le cumul d'expériences de maladies diverses ainsi que la longueur de la trajectoire de maladie qui nous semblent devoir distinguer les personnes âgées d'autres patients et donner lieu à un discours cohérent quant aux causes, à l'origine et aux manifestations de la maladie chez elles. Les théories personnelles sont le plus souvent imbriquées dans les événements et circonstances du premier contact vécu avec la maladie grave ou chronique. De fait, elles se structurent souvent autour d'une maladie-phare. Quelles qu'elles soient, du reste, elles influent fortement sur leur rapport aux médicaments et se modulent selon trois principales trames[7].

Une bonne partie des personnes interviewées conçoivent la maladie comme de l'usure ; elle est le résultat direct et incontournable de la vieillesse. Que le corps s'use (la raideur, la douleur dont l'arthrite constitue en quelque sorte la représentation) ou qu'il se casse (ce qui renvoie davantage à une vision mécaniste du corps-machine où les organes éclatent, les vaisseaux se rompent, etc.), il n'en demeure pas moins que c'est à cause de la vieillesse et de l'assaut du temps que surviennent les problèmes de santé. Cette accumulation de maladies est liée au vieillissement sans logique particulière ni tentative d'articulation entre les problèmes. Chez les participants qui partagent cette vision des choses, on constate que la recherche de sens est en général peu développée. Les modèles de causalité se caractérisent par leur simplicité et leur conformité au discours biomédical.

Une telle interprétation des causes de la maladie engage dès lors certaines attitudes face aux médicaments. La maladie comme usure évoque, d'après l'un des participants, les pièces d'une voiture qui se brisent les unes après les autres. Une fatalité, un sentiment de l'inévitable imprègne l'attitude de plusieurs des participants partageant cette conception. La notion de prévention, du moins telle qu'elle est véhiculée par les professionnels de la santé, en ce qui concerne par exemple l'alimentation ou le tabagisme, apparaît vaine et conduit à un rejet des

7. Cette catégorisation des théories personnelles ne saurait, il va sans dire, rendre compte de la complexité des logiques étiologiques qui émergent du discours des participants et ne vise ici qu'à simplifier l'appréhension du processus de recherche de sens à l'œuvre à travers leur discours.

recommandations à ce propos chez les participants. Seules la chirurgie et la médication sont susceptibles à leurs yeux, sinon de guérir, du moins de contenir la maladie dans des limites acceptables ou supportables. La chirurgie agit par le « remplacement des pièces » en quelque sorte, alors que le médicament ralentit l'usure ou supplée le déficit lié à la défection d'un muscle, d'un organe, d'une glande, d'un système.

Une autre métaphore fédératrice de la maladie chez ces personnes âgées, souvent corollaire de la première, est celle du dysfonctionnement social. La maladie y est conçue comme l'incapacité à fonctionner, à se mouvoir, à se suffire à soi-même. Tant que l'on peut fonctionner, vaquer à ses occupations, on n'est pas malade. Le déni plutôt que le fatalisme est à la base d'une telle conception. Elle commande une recherche de sens quasi inexistante et une recherche d'aide en dernier recours seulement. Trois opérations à cœur ouvert jalonnent l'expérience de maladie de l'un des participants. Lors de chacun de ces épisodes, le refus de tenir compte des symptômes de fatigue extrême le conduit en dernier recours, et d'urgence, à l'hôpital. L'opération lui redonne la capacité à fonctionner, à reprendre le mode de vie antérieur jusqu'à la fois suivante. Il en va de même pour le médicament dont il cherche à éviter la consommation. Le refus en somme du statut et du rôle de malade s'exprime d'autant plus fortement ici qu'il se double du refus de s'investir de l'image identitaire accolée à la vieillesse dans nos sociétés occidentales.

Dans le premier comme dans le deuxième cas, les théories personnelles qui s'élaborent à partir de cette trame s'apparentent souvent au modèle ontologique exposé par Laplantine (1992). Caractérisées notamment par une pensée géographique, elles se focalisent sur la maladie plutôt que le malade, sur la lésion et sur l'agent pathogène perçu comme altérité absolue, c'est-à-dire provenant à l'origine de l'extérieur de soi.

Enfin, plus près d'un modèle étiologique relationnel, une troisième catégorie de théories personnelles se structure autour de la maladie comme déséquilibre interne. L'hypothèse commune d'une défaillance intrinsèque de type émotif ou nerveux chez les participants structure les théories personnelles s'attachant à cette troisième trame. Les participants se perçoivent alors comme hyperémotifs, par nature extrêmement anxieux et nerveux. Les maladies dont ils sont atteints sont souvent des états chroniques avec récurrences ponctuelles des symptômes telles des occlusions intestinales ou des crises de zona. La maladie constitue à leurs yeux la manifestation dans le corps d'une perturbation émotive. L'appréhension des causes de leurs divers problèmes de santé est le plus souvent dominée par une pensée temporelle (c'est-à-dire ancrée dans leur histoire de vie et liée à des événements plutôt que localisée dans le corps) et par l'hypothèse d'un déséquilibre interne. La maladie provient d'une altération de soi plutôt que d'une altérité absolue. Le vieillissement, selon cette optique, ne fait qu'accentuer la récurrence de manifestation des problèmes déjà existants.

Les attitudes à l'égard des médicaments sont, plus couramment parmi ces participants, modulées en fonction d'un objectif de maintien de l'équilibre interne, et donc, d'une posture de prévention et d'anticipation plus grande que dans les deux cas précédents. Les personnes âgées partageant cette conception de la maladie ne sont pas réfractaires au médicament, mais le prennent dans une perspective de contrôle des problèmes chroniques et de prévention des complications ou de nouvelles manifestations de la maladie. Cette rigueur et cette régularité dans leur prise de médicaments donnent lieu à des comportements extrêmes, à savoir une observance stricte par rapport aux médicaments prescrits, ou encore un rejet des médicaments chimiques au profit de produits naturels, ces derniers étant alors utilisés avec autant de constance et de régularité que s'il s'agissait de médicaments prescrits.

CONCLUSION

Comme les personnes âgées sont souvent atteintes de plusieurs maladies chroniques et qu'elles sont en conséquence destinées à entretenir un rapport à la fois obligatoire et continu avec les médicaments, les questions chères à la biomédecine telles les statistiques d'utilisation et l'observance ont dominé le paysage de la recherche au détriment de l'exploration de déterminants culturels de cette utilisation. On relève pourtant que les représentations qu'ont les personnes âgées de leurs médicaments influencent considérablement leurs stratégies de recours à ceux-ci, quelle que soit la gravité réelle des maladies pour lesquelles ces médicaments leur sont prescrits. Si le discours ambiant sur le médicament entretient leurs représentations, la recherche d'aide et la recherche de sens constituent des processus à partir desquels se construisent les représentations et les attitudes des personnes âgées face à leur médication et sur lesquels il faut donc se pencher pour saisir les logiques de recours aux médicaments.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BOLTANSKI, L. (1971). « Les usages sociaux du corps », *Annales*, vol. 26, nº 1, p. 205-233.

COLLIN, J. (1999). « Rationalité et irrationalité à l'origine des mésusages des médicaments », *Actualité et dossier en santé publique*, vol. 27, p. 55-58.

COLLIN, J. (2001). « Médicaments psychotropes et personnes âgées : Une socialisation de la consommation », *Revue québécoise de psychologie*, vol. 22, nº 2, p. 75-99.

COLLIN, J., N. DAMESTOY et R. LALANDE (1999). « La construction d'une rationalité : les médecins face à la prescription de psychotropes aux personnes âgées », *Sciences sociales et santé*, vol. 17, nº 2, p. 31-52.

DEAN, K, C. COLOMER ET S. PEREZ-HOYOS, « Research on lifestyles and health : searching for meaning », vol. 41, nº 6, p. 845-855.

FREIDSON, E. (1984). *La profession médicale*, Paris, Payot.

FURSTENBERG, A.L. *et al.* (1984). « Lay Consultation of Older People », *Social Science and Medicine,* vol. 18, nº 10, p. 827-837.

HOUSE, J.S., K.R. LANDIS et D. UMBERSON (1988). « Social Relationships and Health », *Science*, vol. 241, nº 4865, p. 540-545.

KLEINMAN, A., L. EISENBERG et B. GOOD (1978). « Culture, Illness, and Care : Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research », *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, nº 2, p. 251-258.

LAPLANTINE, F. (1992). *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.

MACCKINLAY, J. (1980). « Social Network Influences on Morbid Episodes and the Career of Help Seeking », dans L. Eisenberg et A. Kleindman (dir.), *The Relevance of Social Science for Medicine,* Dordrecht-Holland, D. Reidel Publishing Company, p. 77-107.

MASSÉ, R. (1995). *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur.

MONTAGNE, M. (1988). « The Metaphorical Nature of Drugs and Drug Taking », *Social Science & Medicine*, vol. 26, p. 417-424.

MONTAGNE, M. (1992). « The Promotion of Medications for Personal and Social Problems », *The Journal of Drug Issues*, vol. 22, nº 2, p. 389-405.

PIRES, A. (1997). « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », dans J. Poupart *et al.* (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, p. 113-167.

SOROFMAN, B. (1992). « Drug Promotion in Self-care and Self-medication », *The Journal of Drug Issues*, vol. 22, nº 2, p. 377-88.

STRAIN, L.A. (1990). « Physician Visits by the Elderly : Testing the Andersen-Newman Framework », *Canadian Journal of Sociology*, vol. 15, nº 1, p. 19-37.

TAMBLYN, R. (1996). « Medication Use in Seniors : Challenges and Solutions », *Thérapie*, vol. 51, nº 3, p. 269-282.

C H A P I T R E 20

DYNAMIQUE FAMILIALE ET MÉDICAMENT PSYCHOTROPE

Les femmes âgées consommatrices et leurs aidantes

Guilhème PÉRODEAU
Isabelle PARADIS
Francine DUCHARME
Johanne COLLIN
Julie ST-JACQUES

Les personnes âgées, en particulier les femmes, sont de grandes consommatrices de médicaments psychotropes. Selon la dernière enquête de Santé Québec (1996), 22 % des femmes comparé à 15 % des hommes âgés de 65 ans et plus ont utilisé des médicaments psychotropes durant la dernière année. Les anxiolytiques, sédatifs et hypnotiques (ASH) se retrouvent au quatrième rang des médicaments consommés et représentent plus de 7 % de la consommation globale de ce groupe d'âge (RAMQ, 2000). Les benzodiazépines comptent pour 97,5 % de la consommation totale des ASH.

Par ailleurs, l'utilisation à long terme de psychotropes par les aînés a été bien documentée, en particulier en ce qui a trait aux *tranquillisants* ou *anxiolytiques* sur le marché depuis les années 1960 (Gabe, 1991). La définition du *long terme* varie selon les chercheurs, allant d'une consommation quotidienne de 30 jours ou plus à une consommation *régulière* d'un an ou plus (Ettorre, Klaukka et Riska, 1994). Pour leur part, Tamblyn *et al.* (1994) ont estimé que 31 % des personnes âgées du Québec avaient fait usage d'anxiolytiques pendant plus de 30 jours consécutifs (moyenne de 141 jours), et pouvaient être considérées comme utilisatrices chroniques de psychotropes.

En comparaison des multiples recherches ayant fourni des données médicales ou épidémiologiques dans le domaine de la consommation chronique de psychotropes par les aînés, peu de recherches ont porté sur le champ psychosocial. La majorité des études existantes ont esquissé un portrait individuel du consommateur. Divers facteurs ont été relevés comme étant associés à l'utilisation de médicaments psychotropes, tels que les croyances des aînés concernant la santé et les médicaments, le sexe (les femmes en consomment davantage), les hospitalisations, la santé physique et mentale (Mishara, 1997) ; toutefois, le lien entre les niveaux de dépression et d'anxiété, bien que documenté (Mishara, 1997), est loin d'être en relation linéaire avec le niveau de consommation (Ankri *et al.*, 2002). D'une façon ou d'une autre, ces données portent sur la personne. Par contre, on sait peu de chose sur le plan méso, c'est-à-dire l'influence d'éléments provenant de l'environnement et avec lesquels la personne est en interaction (Mishara et Legault, 1999).

Le but de ce chapitre est de présenter les résultats d'une étude exploratoire sur l'influence familiale sur la consommation chronique de psychotropes par les personnes âgées. Ces informations sont importantes pour déterminer l'influence de la famille dans la prise, le maintien ou la cessation de prise de psychotropes. Les résultats, tout en fournissant des connaissances dans un domaine peu connu, ont des retombées cliniques importantes.

1. FAMILLE

Il existe peu d'études sur l'influence de la famille sur la consommation de psychotropes des personnes âgées. En effet, d'après Mishara (Mishara et Legault, 1999, p. 28) : « selon les recensions de recherche les plus récentes, le rôle de la famille dans les pratiques et la prise de décision concernant les médicaments n'a jamais été étudié au Québec ». Étant donné l'implication de la famille auprès des personnes âgées vivant à domicile, il importe de connaître son influence sur la prise de médicaments afin de l'intégrer au sein d'interventions systémiques touchant les aînés eux-mêmes ainsi que les professionnels de la santé. À cet effet, Mishara (1997, p. 210) soutient qu'« on devrait commencer à regarder de

près l'inclusion de la famille dans les stratégies de diminution des risques découlant d'une mauvaise utilisation des médicaments, et étudier davantage le rôle que joue la famille dans l'utilisation des médicaments par les aînés ».

Ce questionnement est d'autant plus opportun que, dans la conjoncture actuelle, la politique de désengagement de l'État résulte en des demandes croissantes sur la famille (Guberman et Maheu, 1999). La tendance à vouloir maintenir les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile se traduit par le transfert des responsabilités de l'État vers les familles, qui assument près de 80 % des soins à domicile (Garant et Bolduc, 1990), en particulier les femmes (Gouvernement du Québec, 1993). Il convient donc de se pencher sur le rôle de l'environnement familial, et en particulier sur celui des aidants, et plus précisément des aidantes, afin d'explorer les mécanismes familiaux sous-jacents à la prise de médicaments psychotropes par les membres âgés de la famille.

La présente étude, de type qualitatif, porte sur le rôle de l'entourage immédiat sur la consommation de psychotropes des personnes âgées, plus spécifiquement des femmes âgées en perte d'autonomie. De manière générale, nous voulons examiner comment l'environnement social et interpersonnel de la personne âgée influence sa consommation de médicaments psychotropes *pour les nerfs* et *pour dormir* et le lien avec la dynamique familiale.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1. ÉCHANTILLON

Nous avons rencontré, à leur domicile, 21 femmes âgées, en perte d'autonomie et consommatrices chroniques de psychotropes, ainsi que 14 de leurs aidantes principales. Elles bénéficiaient des services de maintien à domicile des CLSC de Hull et de Gatineau. L'aidante était choisie par la femme âgée elle-même comme étant la personne exerçant le plus d'influence sur sa prise de psychotropes[1].

2.2. SÉLECTION DES DOSSIERS

Pour participer à l'étude, la personne devait être une femme âgée de plus de 60 ans, francophone et résidant en milieu urbain en Outaouais. Elle devait consommer un ou plusieurs médicaments psychotropes depuis au moins six mois de façon régulière (au moins une fois par semaine et exclusivement pour l'anxiété, l'insomnie ou des sentiments dépressifs) et pouvoir nommer une

1. Pour cette étude, notre échantillon ne comprend que des femmes étant donné que l'intégration d'hommes risquait de nous placer devant une problématique différente.

personne aidante ayant une influence sur sa prise de psychotropes. Elle devait aussi être lucide et exempte de maladies graves (autres que celles normalement associées au vieillissement et à la perte d'autonomie actuelle), ne pas avoir de problèmes psychiatriques marqués (aucune hospitalisation pour problèmes psychiatriques au cours des cinq dernières années) et ne pas avoir vécu d'événements critiques dans les trois derniers mois (comme la perte du conjoint ou le risque de placement en institution par exemple).

Sur un total de 42 dossiers actifs admissibles (dont 3 furent retirés par le CLSC car jugés inappropriés), nous avons obtenu la participation de 21 personnes âgées (7 à Hull ; 14 à Gatineau ; taux d'acceptation de 50 %) et 14 aidantes. Ceci nous a permis de faire l'analyse de 14 dyades composées de femmes âgées et d'aidantes.

2.3. Procédure

Les entrevues individuelles duraient entre une heure et demie et deux heures, au domicile de la participante. Dans le cas des aidantes, trois d'entre elles furent rencontrées dans un local de l'Université du Québec à Hull et une autre, à son lieu de travail. L'entrevue était enregistrée sur cassette audio afin de pouvoir retranscrire le verbatim à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. L'entrevue en profondeur se concluait sur des questions fermées.

2.4. Instruments de mesure

Volet qualitatif – Un guide d'entrevue a été élaboré et il portait sur les thèmes suivants : l'historique des comportements et les croyances en matière de médicament, les comportements et les attitudes familiales actuelles concernant les médicaments, plus particulièrement les psychotropes, le rôle des psychotropes dans la vie de la femme âgée et les relations familiales.

Volet quantitatif – Trois types de questionnaires furent administrés, à la personne âgée et à son aidante, dans le but d'obtenir des données descriptives sur notre échantillon : *a*) un questionnaire sociodémographique sur l'âge, le sexe, la scolarité et la taille du réseau social ; *b*) une mesure de consommation de psychotropes sur le type et le motif de la consommation. Cela permettait de valider les informations relevées à partir des dossiers des participantes sélectionnées par le CLSC comme étant des consommatrices de psychotropes à long terme. Nous avons aussi relevé le nombre total de médicaments et la raison donnée pour les consommer ; *c*) un questionnaire de profil psychologique de l'enquête de Santé Québec de 1987 (Gouvernement du Québec, 1988) comprenant 29 items (IDPESQ-29) fut administré afin de dresser un portrait de la détresse psychologique.

2.5. Analyse

Une analyse des données qualitatives fut effectuée, d'abord de type horizontal afin de faire émerger des similitudes et des thèmes récurrents puis de type vertical comparatif en vue d'établir les convergences et divergences entre les discours des deux groupes.

La codification des données a été effectuée à l'aide d'un logiciel de traitement des données qualitatives (Nvivo). L'analyse des données quantitatives issues des questions fermées fut effectuée selon des analyses descriptives simples à l'aide du logiciel SPSS.

3. RÉSULTATS

3.1. Caractéristiques de l'échantillon

Les caractéristiques sociodémographiques, de consommation et de détresse psychologique des répondantes et de leurs aidantes sont présentées aux tableaux 1 et 2.

Tableau 1

Analyse des données sociodémographiques concernant les femmes âgées et les aidantes (*n* = 14)

	Femmes âgées	Aidantes
	M **(é.t.)**	***M*** **(é.t.)**
Âge [1]	81,29 (6,14)	53,64 (12,81)
Scolarité	7,71 (2,87)	13,57 (3,72)
Nombre d'enfants	3,38 (1,89)	2,30 (1,42)
Santé physique[2]	3,57 (0,94)	2,00 (0,88)
Détresse psychologique[3]	29,06 (17,29)	35,01 (20,39)
Nombre de psychotropes consommés	1,50 (0,65)	0,14 (0,36)
Durée de la consommation[4]	10,64 (9,73)	1,50 (0,71)
Nombre de consultations médicales	8,69 (3,75)	3,43 (3,82)
Durée de l'aide apportée[5]	–	10,46 (7,91)

[1] Étendue de l'âge des femmes âgées = 73 à 96 ans ; étendue de l'âge des aidantes = 37 à 81 ans.
[2] Auto-évaluation de la santé : 1 = excellente, 5 = mauvaise
[3] Détresse de la femme âgée telle que autorapportée et telle que perçue par l'aidante. Test –t : –0,82 ; résultat non significatif.
[4] En année. Étendue = 10 mois à 30 ans.
[5] En année

Tableau 2
Analyse des données sociodémographiques concernant les femmes âgées et les aidantes (*n* = 14)

Variables	Femmes âgées		Aidantes	
	n	%	*n*	%
Lien de parenté entre l'aidée et l'aidante				
Mère/fille	11	78,6	11	78,6
Sœur	1	7,1	1	7,1
Belle-mère/brue	1	7,1	1	7,1
Petite-fille	1	7,1	1	7,1
État civil				
Veuve	9	64,3	1	7,1
Mariée/union de fait	3	21,4	1	71,4
Séparée/divorcée	1	7,1	2	13,3
Célibataire	1	7,1	1	7,1
Avec qui demeurez-vous ?				
Seule	8	57,1	2	14,3
Avec conjoint	3	21,4	5	35,7
Avec enfant(s)	2	14,4	1	7,1
Avec conjoint et enfant(s)	–	–	5	35,7
Avec conjoint et personne aidée	–	–	1	7,1
Autres	1	7,1	–	–
Situation actuelle				
Maîtresse de maison	6	42,9	1	7,1
Retraitée	8	57,1	5	35,7
Marché du travail	–	–	8	57,1

La répondante type est assez âgée (81 ans), avec 8 années de scolarité et a eu un peu plus de trois enfants. L'aidante est dans la cinquantaine avec deux enfants et une scolarité nettement plus élevée de presque 14 ans ; elle est généralement la fille de la dame âgée. La dame âgée est souvent veuve (c'est le cas des deux tiers des participantes) et réside seule (plus de la moitié des répondantes). De son côté, l'aidante est mariée (près des trois quarts des aidantes), vit avec son conjoint (la moitié des aidantes) ou bien son conjoint et ses enfants (36 %) ; elle est active sur le marché du travail (57 %). Sur le plan sociodémographique, il apparaît donc qu'une proportion importante de répondantes sont veuves et résident seules, alors qu'au contraire la majorité des aidantes ont une vie familiale qui leur est propre et occupent un emploi à l'extérieur.

En ce qui concerne les variables de santé, les personnes âgées se perçoivent comme ayant une santé moyenne alors que les aidantes perçoivent la leur comme très bonne. Les résultats sur la santé mentale, auto-évaluée dans le cas de la personne âgée et par rapport à la personne âgée dans le cas de l'aidante, sont plus intrigants. Les femmes âgées, avec une moyenne de 29 sur l'indice de détresse psychologique, s'évaluent bien au-delà des moyennes des femmes âgées de 65 ans et plus (moyenne = 15,88) au Québec, mais se situent au 85e percentile, ce qui est la norme pour des populations en perte d'autonomie (Préville *et al.,* soumis). E revanche, la moyenne de 35 attribuée aux personnes âgées par les aidantes est en soi un score extrême. En d'autres termes, elles perçoivent les femmes âgées comme beaucoup plus détériorées que celles-ci ne se voient elles-mêmes. Elles les placent très au-delà de la norme, même pour ce type de population.

Les femmes âgées consomment une moyenne d'un psychotrope et demi, c'est-à-dire un hypnotique (pour dormir ou contre l'anxiété, selon le dosage) et quelques fois un antidépresseur (2 sur 14) de façon chronique (la durée moyenne de consommation est de 10 ans). Seulement deux des aidantes rencontrées consommaient des psychotropes.

3.2 Typologie : attitudes envers le psychotrope et dynamique familiale

Dans cette section, tout en nous appuyant sur les données qualitatives, nous abordons les typologies liées à l'interaction aidée-aidante en fonction des attitudes à l'égard de la prise de psychotropes.

3.2.1 Type 1 : Le psychotrope – habitude

Ce type d'interaction aidée-aidante se caractérise par un questionnement de la part des aidantes sur le bien-fondé du psychotrope, en particulier sur les bénéfices réels que l'aidée peut en retirer. Qui plus est, elles suspectent une dépendance physique et psychologique de l'aidée à la substance. Toutefois, et de façon contradictoire, tout en exprimant leur réserve par rapport au médicament, elles n'interviennent pas auprès de l'aidée dans ce sens, estimant que la décision d'arrêter lui appartient, à elle, ou bien à son médecin traitant. Les aidantes ont ainsi une attitude de « laisser-faire » et de « laisser-aller » à l'égard de la consommation année après année.

> *Mais, moi, je lui dis tout le temps, ça fait tellement d'années qu'elle en prend, moi, je dis que c'est une habitude. Puis, elle pourrait dormir si elle n'en avait pas. C'est vrai ça. Elle, parce que, pour elle, c'est une béquille. Moi, je vois ça de même. C'est une béquille pour elle. Elle, elle ne dort pas si elle n'a pas ça.* […] *je lui dis : Mme (nom de la dame âgée), c'est tout dans votre tête ça, ces médicaments-là. Elle, non, c'est son choix à elle.* (4PI)[2]

2. FA signifie femme âgée ; PI signifie parente-informatrice ou aidante.

> *Mais de lui dire à elle, oui, tu ne devrais pas en prendre, je lui ai déjà dit mais chaque individu décide de lui-même ce qui est bon pour lui et ce qui ne l'est pas. Comme je ne suis pas médecin* […]*, je ne sais pas, moi, dans ma tête, c'est psychologique, d'après moi, de prendre sa pilule du soir en croyant qu'elle va te faire relaxer avec ça, qu'elle va dormir.* (12PI)

Face à ces aidantes qui perçoivent le psychotrope comme une habitude et ainsi suspectent une dépendance psychologique, les femmes âgées au sein de ce type d'interaction aidée-aidante tentent de justifier leur consommation de psychotropes par le fait qu'elles sont insomniaques.

> *Non, je n'ai même pas essayé, je le sais que je ne pourrais pas dormir.* (4FA)

> *C'est mieux de prendre des médicaments que faire une dépression. Parce que si tu ne dors pas là, tu fais une dépression.* (12FA)

Il est plus acceptable de prendre une pilule pour dormir que pour l'anxiété. On démontre alors qu'on est plus en contrôle, de soi et de sa consommation. Se pourrait-il que les attitudes des aidantes aient une influence ?

Au sein de cette dynamique aidée-aidante, le psychotrope servirait métaphoriquement de *garrot* pour bloquer les émotions sous-jacentes à la relation aidée-aidante. De fait, l'interaction aidée-aidante est presque dénuée de soutien émotif ; l'aide apportée est principalement d'ordre instrumental. En outre, face à une aidante sceptique, la femme âgée veut peut-être camoufler une certaine anxiété ou « mal de vivre ». Le psychotrope devient ainsi un moyen utilisé par la femme âgée face au manque de soutien émotionnel.

3.2.2 Type 2 : Le psychotrope – utile et sous contrôle

Ce type d'interaction aidée-aidante se différencie du premier type, car les attitudes envers les psychotropes sont positives tant celles de la femme âgée que de son aidante. Les deux sont en faveur des psychotropes à la condition que la consommation soit contrôlée et demeure une option parmi d'autres. L'aidante et les autres membres de la famille mettent tout en œuvre pour soulager la personne âgée. Le médicament est un complément au soutien émotionnel et instrumental déjà apporté par l'aidante et les autres membres de la famille.

> […] *quand on regarde ça, avec les événements qu'elle a vécus, on se dit s'il y a une pilule qui peut arriver à soulager dans le moment pourquoi pas.* […] *Des fois, je me disais, une présence, moi, j'étais présente à elle beaucoup, même, je couchais là nuit et tout ça. Tu sais des fois ça, ça remplace.* (9PI)

> […] *j'ai trouvé que… que ce n'était pas une mauvaise idée…* […] *Puis je trouve que ça lui aide, parce que des fois, il y a des choses qui sont arrivées avec… reliées à la séparation, qui étaient très stressantes. Ça fait que j'ai trouvé que ça lui fait du bien.* (11PI)

> *Parce que ce qu'on veut, c'est qu'elle soit bien* […] *On veut juste qu'elle soit heureuse et si c'est ce que ça lui prend pour être heureuse, il n'y a personne qui lui dit arrête de prendre cela, na na na na na, parce qu'elle n'en abuse pas.* (16PI)

Cette dynamique familiale représente la plus positive de notre typologie. L'interaction aidée-aidante est chaleureuse et dynamique. Les deux parties s'entendent pour le dire. L'aide apportée est non seulement d'ordre instrumental mais également émotionnel. Ce sont des relations mère-fille ou aidée-aidante de dialogue et de réconfort, fort appréciées d'un côté comme de l'autre. De plus, l'aidante n'est pas isolée face à ses responsabilités et bénéficie de l'aide instrumentale des autres membres de la famille (au moins de certains) qui « mettent la main à la pâte ».

Dans ce sens, le psychotrope est tant pour la femme âgée que pour l'aidante un moyen qui permet d'affronter certaines situations anxiogènes, mais sans être le seul. Du point de vue des femmes âgées, de façon générale (dans quatre cas sur cinq – excepté 16FA qui semble introvertie), il est acceptable d'exprimer son anxiété et d'exposer sa vulnérabilité par rapport à certains événements ou situations. Elles avouent consommer des psychotropes pour les nerfs, l'anxiété ou le stress et se sentent ainsi libre d'exprimer leurs émotions.

> *Si je les prends, c'est pour mon bien* […] *Et, vu que j'ai le cancer*[3] *tout ça, bien pour enlever l'anxiété, ça m'aide. Donc, je prends une petite pilule, puis elle m'aide à dormir.* (9FA)

> *C'est comme je te dis, l'anxiété, je n'ai pas grand-chose. J'ai juste cette petite affaire la, puis, je la prends tellement rarement que j'ai pas à m'inquiéter de celle-là.* (11FA)

3.2.3 Type 3 : Le psychotrope – contrôle

Dans ce cas-ci, le psychotrope est une béquille émotionnelle non seulement pour l'aidée, mais également pour l'aidante, car le médicament lui facilite une tâche dont elle a de la difficulté à s'acquitter. Selon elle, le médicament rend la personne âgée moins exigeante, lui permet de garder le contrôle et l'empêche de se plaindre constamment ; en fait, le médicament est ici une bouée de sauvetage qui permet à l'aidante de se maintenir la tête hors de l'eau.

---

3. Nous avons inclus cette personne, car son cancer était de longue date et ne représentait pas une crise de vie aigue.

> *Elle en a besoin. Alors, ce n'est pas compliqué, elle en a besoin, alors qu'elle le prenne, qu'elle se calme parce qu'il n'y a pas d'autres choses à faire… Non…* (2PI)

> *Alors elle tolère l'Ativan, tant mieux, au moins un qu'elle prend.* […] *Si ça l'aide, je suis bien contente, et heureusement qu'il y a ça qui l'aide. C'est la seule chose que l'on a trouvé dans tout ce qu'elle a essayé qu'elle tolère. Puis, franchement, j'aurais préféré qu'elle prenne beaucoup plus comme un anti-déprimant parce qu'elle a tendance à être dépressive.* (5PI)

> […] *elle en a absolument besoin.* […] *Puis, nous, ça ne serait pas vivable si elle ne les avait pas parce qu'elle n'aurait pas de contrôle du tout.* […] *on ne peut pas lui enlever ce qu'elle prend.* (18PI)

De leur côté, les femmes âgées ont aussi une attitude très positive à l'égard des psychotropes. Le psychotrope est vu comme un besoin, voire une nécessité, par celles-ci (dans au moins 4 cas sur 5 – excepté 5FA).

> *Bien ça fait du bien* […] *Puis, je trouve que ça m'aide beaucoup.* (2FA)

> *Je les prenais parce que j'en avais de besoin, quand tu n'as plus de mémoire pour faire rien… ça, c'est tout ce que j'ai là.* […] *mais quand ça commence, heu dans la tête, des si et des ça, faut que tu fasses ci, que tu fasses ça, je suis toute seule, je suis obligée d'en prendre une autre.* (3FA)

> […] *mes pilules pour les nerfs, j'en ai besoin, j'en ai grandement besoin, ou bien je vais m'en aller à l'hôpital des fous, un des deux* (18FA)

Au sein de notre typologie, cette interaction aidée-aidante a la dynamique familiale la plus détériorée, car elle est la source d'un grand ressentiment pour l'aidante qui perçoit son rôle comme étant exigeant, voire comme un fardeau. Pour certaines, l'interaction aidée-aidante est tendue et source d'anxiété. Elles se sentent alors dépassées et ont de la difficulté à se protéger et à fixer des limites. Alors que l'aidée est souvent assez satisfaite du soutien reçu, l'aidante se sent essoufflée et isolée, car les autres membres de la famille ne lui apportent pas d'aide contrairement au cas précédent (excepté un cas sur 5 – dyade 15). L'aide est essentiellement instrumentale, donc peu ou pas de soutien émotif.

Par rapport aux autres groupes, les femmes âgées au sein de ce type d'interaction sont plus enclines à se décrire comme étant des personnes anxieuses et à reconnaître leur détresse psychologique (dans quatre cas sur cinq – excepté 5 FA qui prétend être en contrôle tant de sa consommation que de soi-même). Étant donné l'insistance de l'aidante pour que la femme âgée consomme le psychotrope afin de contrôler son niveau d'angoisse, la femme âgée peut en venir à se percevoir comme d'autant plus anxieuse, nerveuse ou déprimée, et considérer le psychotrope comme une nécessité. Les perceptions, d'une part comme de l'autre, s'influencent mutuellement.

3.2.4 Type 4 : Le psychotrope – quel psychotrope ? !

Ce type d'interaction aidée-aidante reflète une dynamique familiale où l'on ne communique pas. Les aidantes ne savent pas que l'aidée consomme des psychotropes. L'influence familiale semble donc pratiquement inexistante.

> *C'est drôle on ne parle jamais de ça, ma sœur, elle ne sait pas ce que je prends* […] *on dirait qu'on vit indépendantes.* (7FA)

> *On est une famille, chacun garde ses choses pour… soi-même. Non, elle est bien, elle garde toutes ses choses pour elle-même pas mal, on est tous comme ça, oui, toutes les sœurs.* (7PI)

> *Moi, ça ne m'occupe pas de, de dire ça aux enfants…* (14FA)

> *Là, ils commencent à avoir un peu plus besoin de moi, mais ils n'aiment pas ça. Non ! Ce n'est pas de nos affaires, c'est simple hein ?* (14PI)

La relation aidée-aidante se déroule à travers des rencontres ou activités familiales, mais cela, sans communication réelle des émotions ou du vécu de la femme âgée. Une certaine aide instrumentale peut être apportée, mais le soutien émotif reste absent. La personne âgée ne demande de l'aide qu'à contrecœur. La consommation appartient au domaine privé. L'aidante n'est donc pas impliquée dans la décision ou le processus de consommation. Le médicament n'est pas une question en soi, il est « hors champ ».

Serait-il possible que les femmes âgées au sein de ce type de relation répriment leurs émotions et évitent toute discussion à ce sujet ? Une des dames rencontrées affirme même ne pas consommer de psychotropes alors que, selon les informations que nous avons obtenues, elle semblait en consommer. Cette dame manifeste un déni total face à la question de la santé et des médicaments ; elle ne consomme pas de médicaments et n'est pas malade.

CONCLUSION

Notre objectif était d'examiner l'influence familiale sur la prise de psychotrope à long terme de personnes âgées en perte d'autonomie, domaine jusqu'ici largement inexploré en dépit de ses retombées cliniques évidentes. Il semble en effet important de considérer le phénomène de la consommation chronique dans un contexte allant au-delà des facteurs individuels. Dans cette optique, l'aidante occupe une place privilégiée auprès de la consommatrice et peut contribuer au maintien ou à l'arrêt du comportement. Les résultats que nous avons obtenus nous incitent à suggérer des interventions possibles afin de réduire ou même de cesser complètement l'utilisation de médicaments psychotropes.

Nous formulons donc, de façon spéculative, des pistes d'interventions possibles en fonction des dynamiques respectives aux quatre types d'interaction aidée-aidante dans l'optique d'une approche systémique.

Pour le ***type 1*** « c'est une habitude », dans lequel l'aidante remet en question le bien-fondé du psychotrope sans toutefois intervenir, il serait possible de la sensibiliser aux risques de la consommation à long terme et de l'impliquer dans une démarche visant à diminuer ou même à arrêter la consommation de la personne aidée. Pour le ***type 2*** « c'est utile et sous contrôle », nous pourrions miser sur l'ouverture, tant de la part des femmes âgées que des aidantes, à l'utilisation d'autres moyens que la prise de psychotropes et suggérer, d'emblée, des alternatives pour remplacer ou, au moins, diminuer la consommation. Pour ce qui est du ***type 3*** « c'est pour qu'elle se contrôle », il semblerait intéressant d'apporter une aide soutenue à l'aidante (et l'aider à définir ses limites) avant de l'enrôler dans une intervention de réduction de la consommation de la personne aidée, car il semble que plutôt que d'épauler l'intervenant, l'aidante risquerait de faire tout en son pouvoir pour maintenir le statu quo. Enfin, concernant le ***type 4*** d'interaction aidée-aidante « quel psychotrope ? ! », le peu d'interaction, et donc d'influence dans un sens ou dans l'autre de la famille sur la consommation, nous fait privilégier une intervention uniquement auprès de la consommatrice.

Notre recherche ne visait pas à tester des modalités d'intervention auprès des familles, mais à explorer les dynamiques internes associées à la consommation chronique de psychotropes. Des dynamiques familiales différentes sont clairement apparues, qui ont en outre des retombées directes sur les modalités d'intervention. Ce dernier point demeure dans le domaine du spéculatif et devra faire l'objet de nouvelles études. Nous pensons, néanmoins, que ces premiers résultats sont prometteurs et contribueront à amorcer une réflexion concernant l'influence que peut avoir la famille sur un problème de santé public dont nul ne peut plus nier l'importance.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANKRI, J. *et al.* (2002). « Médicaments psychotropes et sujets âgés : Une problématique commune France-Québec », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, nº 1, p. 35-62

BOYER, R. *et al.* (1993). « La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée : Résultats normatifs de l'enquête de Santé Québec », *Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 38, nº 5, p. 1-5.

ETTORRE, E., T. KLAUKKA et E. RISKA (1994). « Psychotropic Drugs : Long-Term Use, Dependency and the Gender Factor », *Social Science and Medicine*, vol. 39, nº 12, p. 1667-1673.

GABE, J. (1991). *Understanding Tranquilliser Use : The Role of Social Sciences,* Tavistock, Routledge.

GARANT, L. et M. BOLDUC (1990). *L'aide par les proches : Mythes et réalités*, 1re éd, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1988), *Et la santé ça va ? Rapport de l'enquête Santé Québec.* Québec. Les Publications du Québec.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1993). *Un avenir à partager. La politique en matière de condition féminine : Femmes des années 1990. Portrait statistique,* Québec, Ministère de la Condition féminine.

GUBERMAN, N. et P. MAHEU (1999). « Combining Employment and Caregiving : An Intricate Juggling Act », *Public Health and Health Care Science*, vol. 18, nº 1, p. 84-106.

MISHARA, B.L. (1997). « L'écologie familiale et la consommation de médicaments chez les personnes âgées : Commentaires sur un facteur important ignoré dans les recherches et les projets de prévention », *Santé mentale au Québec*, vol. XXII, nº 1, p. 200-215.

MISHARA, B.L. et A. LEGAULT (1999). *La consommation de médicaments chez les personnes âgées : Une perspective psychosociale*, Rapport de recherche présenté au Conseil québécois de la recherche sociale, Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale, Université de Montréal.

PRÉVILLE, M. *et al.* (soumis), « Prevalence of Severe Psychological Distress Among Frail Elderly », *Canadian Journal on Aging.*

RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2000). *Portrait quotidien de la consommation médicamenteuse des personnes âgées non hébergées : Régime d'assurance médicaments administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec : les 9 juin 1996, 7 juin 1998 et 11 juin 2000.* Québec, RAMQ.

SANTÉ QUÉBEC (1996), *Enquête sociale et de santé 1992-1993 : Faits saillants,* Québec, Ministère de la Santé et des services sociaux.

TAMBLYN, R.M. *et al.* (1994). « Questionable Prescribing for Elderly Patients in Quebec », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, nº 11, p. 1801-1809.

C H A P I T R E 21

MULTITHÉRAPIES ET VIE AVEC LE VIH
Une approche longitudinale

Janine PIERRET

1. CADRE D'ANALYSE

Depuis les travaux de Strauss et Glaser (1975), la sociologie de la maladie s'est développée à partir du point de vue des personnes malades en postulant qu'elles avaient un rôle à jouer dans leur maladie. Elle a étudié en quoi l'apparition d'une maladie crée des bouleversements dans l'organisation de la vie individuelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale des personnes concernées comme dans les interprétations qu'elles en donnent (Bury, 1982, 1991). Dans cette perspective, le traitement n'est qu'un des aspects de l'histoire des personnes malades et va devenir une composante de leur vie avec la maladie, voire en infléchir le cours (Charmaz, 1991). Le traitement a permis d'analyser le travail de gestion effectué par les malades qui vivent avec des maladies chroniques en soulignant l'importance des déterminants sociaux autant que médicaux (Conrad, 1985, 1987 ; Baszanger, 1986). En d'autres termes, le traitement ne doit pas être perçu comme pouvant avoir des conséquences importantes sur l'organisation de la vie quotidienne des personnes et ne pas trop perturber leurs activités. Il ne doit pas

non plus avoir d'effets secondaires prévisibles inquiétants et il faut qu'il soit au minimum perçu comme pouvant avoir un effet positif sur l'évolution des symptômes et/ou leur non-aggravation (Baszanger, 1998).

Si le traitement s'inscrit bien dans une relation avec le médecin prescripteur, sa mise en œuvre effective la dépasse pour s'adapter aux différentes contraintes, que ce soient celles du traitement lui-même (respect de la posologie, des heures de prise, de ses désagréments éventuels) ou celles de la vie professionnelle et familiale. C'est pourquoi les malades n'acceptent pas toujours automatiquement un traitement et font des choix en évaluant ses avantages comme ses inconvénients en fonction de leurs propres contraintes et exigences (Strauss et Glaser, 1975 ; Schneider et Conrad, 1983).

Les sciences sociales ont surtout étudié des traitements existants depuis plusieurs années et relativement routinisés dans le cas de maladies au long cours (diabète, épilepsie, insuffisance rénale). Le traitement anti-rétroviral hautement actif dans l'infection par le VIH prend une signification particulière dans la mesure où il apparaît quinze ans après la survenue d'une maladie qui était jusque-là synonyme d'une mort relativement rapide. Il est donc le premier et le seul traitement pour le VIH à avoir une efficacité, bien que ses effets à long terme ne soient ni connus ni maîtrisés par la médecine. Ce texte propose de développer une approche dynamique des multithérapies et s'interroge sur la survenue de modifications dans les projets de vie des personnes traitées depuis vingt mois.

2. MÉTHODOLOGIE

Ce travail s'intègre dans la cohorte française APROCO[1] mise en place au printemps 1997 dans 47 services hospitaliers répartis dans l'ensemble de la France. Les 1281 personnes infectées par le VIH qui reçoivent pour la première fois un traitement anti-rétroviral hautement actif sont suivies tous les quatre mois sur le plan médical et biologique et leur observance du traitement est évaluée (Duran *et al.*, 2001 ; Spire *et al.*, 2001a et b). En février 1998, une enquête qualitative a été instituée pour suivre pendant deux ans des personnes volontaires dans huit services hospitaliers à Paris et en régions.

1. Conseil scientifique et comité de pilotage d'APROCO : *Investigateurs principaux :* C. Leport et F. Raffi ; *Méthodologie :* G. Chêne et R. Salamon ; *Sciences sociales :* J.P. Moatti et J. Pierret ; *Virologie :* F. Brun-Vézinet et H. Fleury ; *Pharmacologie :* G. Peytavin ; *autres membres :* D. Costagliola, P. Dellamonica, C. Katlama, L. Meyer, M. Morin, D. Sicard, A. Sobel et F. Vincent-Baillereau.

Tableau 1
Caractéristiques des personnes interviewées dans l'enquête qualitative de la cohorte APROCO 1998-2000

		À 1 mois	À 8 mois	À 20 mois
Lieu de résidence	Paris	2	2	2
	Ouest	9	7	7
	Sud-Est	20	11	12
	Sud-Ouest	4	4	4
Genre	Hommes	27 (77 %)	19 (79 %)	20 (80 %)
	Femmes	8 (23 %)	5 (21 %)	5 (20 %)
Mode de transmission	Homosexuel	13 (37 %)	10 (42 %)	10 (40 %)
	Drogue	9 (26 %)	4 (17 %)	6 (24 %)
	Hétérosexuel	12 (34 %)	9 (37 %)	8 (32 %)
	Sang	1	1	1
Traitement	1er traitement	18 (51 %)	15 (63 %)	15 (60 %)
	déjà traitées	17 (49 %)	9 (37 %)	10 (40 %)
Âge*	< 30 ans	9 (26 %)	7 (29 %)	7 (28 %)
	31 à 40 ans	18 (51 %)	12 (50 %)	12 (48 %)
	> 41 ans	8 (23 %)	5 (21 %)	6 (24 %)
Activité de travail	en activité	24 (68 %)	18 (75 %)	18 (72 %)
	sans activité	11 (32 %)	6 (25 %)	7 (28 %)
Vie affective	seul	18 (51 %)	10 (42 %)	12 (48 %)
	couple VIH+	8 (23 %)	7 (29 %)	7 (28 %)
	couple VIH–	9 (26 %)	7 (29 %)	6 (24 %)
TOTAL		35	24	25

* L'âge considéré est celui du début de l'enquête en 1998, alors que l'activité de travail et la vie affective sont celles au moment de l'entretien.
Les pourcentages sont calculés pour chaque période, c'est-à-dire par colonne et sont donnés à titre indicatif.
Ne pas avoir été interviewé la deuxième fois ne signifie pas toujours un refus de l'enquête : quatre personnes qui n'étaient pas venues au deuxième entretien sont venues au dernier.

La méthodologie utilisée consiste à fournir aux individus un espace d'expression afin qu'ils puissent faire le récit de leur propre expérience et de leur histoire. Cette occasion les amène à élaborer dans l'espace ainsi ouvert un récit qui n'aurait probablement pas eu l'occasion d'émerger dans les mêmes termes dans d'autres conditions (Pierret, 1994, 2001a). L'intervieweur se centre sur les propos et les modes de raisonnement des interviewés et en suit strictement le cheminement en les aidant à s'exprimer et à approfondir certains aspects afin de sortir du ponctuel et de l'événementiel et de faire explorer les significations même implicites. La formulation de la consigne de départ de l'entretien a donc été suffisamment large et ouverte pour laisser toute liberté aux

personnes de s'exprimer comme elles le souhaitaient : « J'aimerais que vous me racontiez comment ça s'est passé pour vous depuis que vous connaissez votre contamination par le VIH, que vous me racontiez les changements que ça a pu provoquer dans votre vie personnelle, familiale, professionnelle… » Lorsque la personne semblait avoir fait le tour et épuisé ce qu'elle souhaitait dire, l'intervieweuse reprenait certains thèmes abordés pour les faire approfondir. D'une durée moyenne d'une heure, tous les entretiens ont été enregistrés au magnétophone et retranscrits intégralement.

Huit mois puis vingt mois après ce premier entretien, les personnes ont été à nouveau interviewées dans les mêmes conditions. Elles pouvaient soit aborder pour la première fois, soit revenir sur des épisodes plus anciens, que ce soit avant ou depuis la contamination mais, dans tous les cas, le traitement était introduit à un moment de l'entretien. Il s'agissait d'explorer ses avantages en termes de vie quotidienne (travail, activité…) et ses contraintes (régularité, levée du silence…), de repérer ses moments d'oubli ou d'irrégularité enfin de voir si des questions surgissaient sur l'incertitude des effets et des résultats (résistances…). Ces entretiens ont été dans l'ensemble moins longs que les premiers.

L'exploitation des données s'est appuyée sur une approche inductive. Centrée sur la parole des personnes interviewées, elle a privilégié leur point de vue, c'est-à-dire les contenus qu'elles ont abordés ainsi que la façon dont elles les ont mis en forme. Pour cela, l'imprégnation du matériel par des lectures répétées et successives des entretiens a permis de mettre en évidence les grands thèmes abordés ainsi que leur organisation. La position du chercheur est alors centrale dans la mesure où il repère les thèmes et les organise pour élaborer des schémas interprétatifs. Mais comment analyser trois entretiens qualitatifs avec les mêmes personnes sur une durée de vingt mois ? De façon à prendre en compte toutes les personnes, chaque série d'entretiens a été analysée successivement et indépendamment. L'analyse s'est élaborée au fur et à mesure de la rédaction sans tenir compte des entretiens suivants et sans connaissance de l'ensemble du matériel. Une fois le travail de rédaction et d'élaboration terminé, quelques ajustements ont été apportés sans que le cadre d'analyse ait été remis en cause.

Si ces personnes font le récit de leur vie et abordent l'ensemble de ses dimensions professionnelles, affectives et familiales, seule la place du traitement est présentée ici (Pierret, 2002). Le cadre d'analyse élaboré a tenu compte des effets du temps et de l'autorégulation, c'est-à-dire les négociations et les arbitrages autour du traitement qui sont effectués pour aller au-delà de l'étude du seul respect ou non-respect des prescriptions médicales (Conrad, 1985). Il est organisé autour de deux dimensions : le processus d'intégration et l'expérience du traitement, qui l'une et l'autre demandent du temps et évoluent dans le temps tout en s'appuyant sur les possibilités de maîtrise et de négociation des personnes (Pierret, 2001b). Des travaux ont déjà décrit les activités quotidiennes qui

prythment la prise d'un traitement antirétroviral hautement actif : Race et Wakeford (2000) en Australie ; Lévy *et al.* (2002) à Montréal qui se sont intéressés aux rituels et stratégies d'appropriation des multithéraphies.

Dans les premières semaines des multithérapies, la question que se posent ces personnes est celle du « pourquoi ce traitement, pourquoi maintenant » et de sa signification dans leur histoire avec le VIH. Huit mois plus tard, l'usage et l'ajustement du traitement aux contraintes de leur vie professionnelle et familiale sont devenus les questions centrales, alors qu'après vingt mois un certain désenchantement se fait jour relativement aux modifications intervenues dans ce traitement et aux difficultés d'en maîtriser l'expérience. Nous verrons également ce que recouvre la reprise de projets.

3. INTÉGRATION ET EXPÉRIENCE DU TRAITEMENT AU COURS DES HUIT PREMIERS MOIS

La prise en compte de la durée a conduit à développer une approche dynamique du traitement antirétroviral hautement actif en termes de processus d'intégration et d'expérience du traitement. Le processus d'intégration comprend deux étapes : l'acceptation et l'appropriation, chacune d'entre elles est organisée autour du temps et de l'autorégulation, c'est-à-dire des possibilités de maîtriser la situation et de la négocier avec les professionnels comme avec l'entourage. Dans les premières semaines, prendre le temps de la réflexion avant de commencer le traitement a permis à ces personnes d'entrer dans des relations de négociations avec les professionnels, parfois même avec l'entourage. À travers ces diverses négociations, elles ont alors l'impression qu'elles peuvent exercer, voire qu'elles exercent, une certaine maîtrise sur ce qui leur arrive. Cette étape de l'acceptation du traitement est une construction qui prend en considération différents moments parfois difficiles à décrire et qui peuvent se télescoper. Ils correspondent à une série d'arbitrages plus ou moins verbalisés et formalisés, évoqués rétrospectivement par les personnes au cours des entretiens. En effet, compte tenu des critères de sélection et d'inclusion dans la cohorte APROCO, toutes les personnes interviewées ont, au sens strict, accepté ce traitement puisqu'il est la condition de l'inclusion dans la cohorte. Il ne peut donc s'agir d'étudier le processus de décision d'acceptation ou non d'un traitement, comme cela a été fait par exemple pour le cancer du sein (Charles *et al.*, 1998).

L'acceptation est suivie de l'appropriation qui comporte trois moments principaux. Au cours des huit premiers mois, les personnes vont apprendre à connaître les médicaments, c'est-à-dire à retenir leurs noms, à s'habituer à leur taille et à leur nombre. Mais, pendant cette période, c'est surtout la mise en place et la maîtrise de l'usage du traitement qui sont réalisées en fonction des contraintes de leur vie professionnelle et familiale. Elles ont appris à ajuster le traitement à

leurs horaires de travail et non l'inverse, à prendre les médicaments discrètement pour maintenir le secret si important pour la plupart d'entre elles et à en faire une habitude qui s'insère dans leur quotidien. Elles ont aussi appris à mieux faire face aux divers désagréments et gênes occasionnés par les médicaments et qui perdurent au bout de huit mois tout en en maîtrisant les effets sur leur vie (fatigue, nausées, diarrhées). C'est, selon leur terme, en quelque sorte le prix à payer.

Le processus d'intégration du traitement a pris en compte, d'une part, « le temps du traitement » qui se manifeste par la durée nécessaire à son acceptation et à sa banalisation et, d'autre part, « l'autorégulation » qui correspond à la possibilité de maîtriser le changement et de le négocier tant avec les professionnels qu'avec l'entourage. Il s'agit donc du temps et de l'espace social dans lequel vivent les personnes. Si le processus d'intégration a été étudié dans ses composantes objectives, c'est-à-dire à travers sa routinisation et sa banalisation, au bout de huit mois, d'autres éléments plus subjectifs sont également intervenus qui ont contribué à ce que le traitement devienne en quelque sorte l'affaire de ces personnes. C'est à ce prix qu'il sera effectivement intégré et fera partie de la routine de leur vie quotidienne, ce que j'ai appelé l'expérience du traitement.

L'expérience du traitement est la dimension subjective du traitement qui s'appuie à la fois sur le sens que les personnes lui ont donné dès les premières semaines et sur l'acquisition d'éléments d'appréciation et d'évaluation à travers la confrontation régulière avec les professionnels. En effet, dans l'entretien réalisé dans les premières semaines du traitement, l'interrogation centrale est celle du « pourquoi le traitement ? », « pourquoi maintenant ? », c'est-à-dire le sens que ces personnes lui donnent et la façon dont elles le resituent dans leur histoire avec le VIH. Deux façons différentes d'interpréter la prise de ce traitement ont été dégagées : pour 22 personnes, suivre ce traitement signifie une aggravation de leur état en d'autres termes, « elles vont plus mal » et ce traitement est le moyen pour elles « d'éviter de tomber malade ». Ces personnes sont nombreuses à avoir déjà eu un traitement auparavant (une mono- ou bithérapie) et à se plaindre des effets gênants des multithérapies. Un grand nombre d'entre elles n'ont pas participé aux entretiens suivants. Les 13 autres personnes resituent ce traitement dans leur histoire de l'infection par le VIH pour la considérer comme « logique », voire « normale » et devant leur arriver un jour. Dix d'entre elles sont traitées pour la première fois et la plupart n'évoquent pas de gênes ni de désagréments.

Si huit mois après, ces personnes peuvent à nouveau évoquer le sens initial qu'elles ont donné à ce traitement, elles sont surtout préoccupées par son appréciation. Cette appréciation recouvre plusieurs niveaux allant d'une évaluation objective (nombre de T4 et résultats de la charge virale), à une évaluation indirecte à travers les réactions du médecin (*il est content des résultats*), voire leur propre réaction (*je réagis bien*) ou encore leurs sensations (*je me sens bien,*

je suis en forme). Cette appréciation demeure difficile, car elle est prise dans une tension entre des résultats biologiques qui peuvent être positifs avec un état physique qu'elles estiment mauvais et, inversement, elles peuvent se sentir en forme avec des résultats peu satisfaisants. Tout semble se passer comme s'il y avait des effets d'un côté et une efficacité de l'autre. Dans tous les cas, cette appréciation du traitement et de ses résultats s'inscrit dans une relation de dépendance au médecin et à la médecine, car, en dernière instance, ce sont bien les paramètres biologiques qui viendront en confirmer l'efficacité par-delà ses effets. Simultanément et/ou parallèlement, l'expérience du traitement s'accompagne de diverses interrogations sur le temps et la durée : combien de temps le traitement sera-t-il efficace et pendant combien de temps faudra-t-il le suivre ? Les personnes peuvent aussi s'interroger sur certaines conséquences évoquées par les médecins et les médias comme les modifications corporelles ou l'apparition de résistances. Enfin, des questionnements surgissent sur ce que signifie un traitement à vie et l'engrenage dans lequel elles ont l'impression d'être entrées. Ces personnes se demandent maintenant : Comment vivre avec un traitement au long cours ? Comment l'adapter à leur vie ?

Huit mois après avoir commencé ce traitement, celui-ci occupe une place importante dans la vie de ces personnes d'autant plus qu'il s'accompagne d'un suivi médical fréquent et régulier. Elles l'ont intégré dans leur vie pour qu'il devienne une habitude et en ont développé une expérience, c'est-à-dire une capacité d'en apprécier et d'en évaluer les effets et l'efficacité. Mais si désormais ces personnes ont une vie *avec* la médecine, elle n'est qu'en partie organisée par et autour d'elle, car leurs préoccupations demeurent bien de continuer à vivre normalement.

4. TRAITEMENT EN TANT QUE RESSOURCE DANS LA VIE MAIS NON RESSOURCE POUR VIVRE

Après vingt mois, ces personnes vivent avec le traitement, et il fait même partie de leur vie. Cependant, plus de la moitié d'entre elles ont changé de traitement, c'est-à-dire de molécule au cours de la dernière année. Ce changement, tout en améliorant leurs conditions de vie, a fait surgir de nouvelles questions qui soulignent la fragilité d'en acquérir une expérience, d'autant plus que ce changement a été le plus souvent à l'initiative du seul médecin sans qu'elles aient véritablement discuté avec lui du « pourquoi ce changement ». Tout semble s'être passé comme si l'habitude de vivre avec un traitement étant prise et intégrée dans leur quotidien, ces personnes avaient en quelque sorte perdu leur capacité de discuter et d'exercer une certaine maîtrise sur leurs relations avec les médecins. Dans la durée, tout ne serait qu'une question de petits arrangements et d'ajustements à la marge, les décisions importantes relevant des médecins qui en sont les instigateurs et qui en conservent l'initiative.

Par ailleurs, si le traitement est bien une habitude qui s'est routinisée et banalisée pour prendre sa place dans leur vie, ces personnes le ressentent de plus en plus comme une contrainte. Tout semble s'être passé comme si un déplacement s'était effectué des contraintes externes imposées par la vie professionnelle et familiale et la nécessité d'y ajuster le traitement vers une contrainte interne et incontournable : le suivi de ce traitement est vital et inévitable. Vingt mois après avoir commencé les multithérapies, ces personnes sont confrontées à l'irrémédiable et se heurtent à ce qui est maintenant leur réalité : un traitement à vie et qui n'est toujours pas stabilisé. Parmi les 35 personnes interviewées au début du traitement, deux hommes l'ont arrêté d'eux-mêmes après huit mois, car ils ne supportaient pas ses effets négatifs qui les empêchaient d'avoir une vie comme avant et étaient perdus de vue par les services qui les suivaient. Parmi les quatre personnes qui ne sont venues que la première fois, deux venaient irrégulièrement à leurs consultations dans les mois suivants.

D'autres interrogations surgissent après vingt mois sur l'efficacité de ce nouveau traitement, alors même que l'appréciation de ses résultats demeure toujours aussi difficile à réaliser. En effet, la persistance de décalages entre les sensations corporelles des personnes affectées et les résultats biologiques contribue à les maintenir dans l'incertitude et à rechercher auprès des médecins des réassurances à travers la confiance qu'elles leur accordent, voire qu'elles doivent leur accorder. Car, malgré les années, le corps et les sensations corporelles ne font toujours pas, et ne feront peut-être pas avant longtemps, signe ou preuve dans l'évolution de l'infection à VIH. Et, malgré l'acquisition de connaissances, ces personnes demeurent dépendantes des paramètres biologiques et ne peuvent pas réellement et efficacement se constituer un corps de savoirs stable et stabilisé comme on l'observe dans des maladies chroniques comme le diabète, l'insuffisance rénale ou l'épilepsie (Conrad, 1985).

Si la confiance dans le médecin est toujours forte du fait de cette incertitude dans laquelle elles vivent et qui dure (Fox, 1959 ; Giddens, 1994), en revanche, la confiance que ces personnes avaient dans les avancées médicales et scientifiques au moment où elles ont commencé les multithérapies s'est émoussée avec le temps. Se manifeste alors un fléchissement de l'euphorie et de l'enthousiasme des premiers mois, voire ce que j'ai appelé un « relatif désenchantement ». La diversité de leurs propos traduit autant d'interrogations sur une certaine lassitude par rapport au traitement, sur de nouvelle forme d'incertitude face aux difficultés ou à l'échec du traitement et sur un relatif désenchantement par rapport à des avancées médicales qui tardent à se produire. En tout état de cause, leurs propos révèlent des attentes par rapport à de nouveaux médicaments, un espoir, voire un rêve improbable par rapport à un vaccin qui éradiquerait le virus et les rendrait « normales » et une réalité qui est la leur et qu'elles ont du mal à évaluer et même à apprécier.

La médecine a opéré un « remodelage social » chez ces personnes qui vivent toutes avec la médecine qu'elles tentent de maintenir à distance de leur vie, tout en déléguant aux médecins qui seuls savent ce qui est bon pour elles. Elles n'ont ni acquis le maniement d'un savoir spécialisé qui demeure fondamentalement incertain, ni construit tout au long de ces vingt mois une position originale et autonome par rapport aux traitements (Barbot et Dodier, 2000). Tout en participant à une cohorte biomédicale, elles ne sont pas des « patients particuliers, collègues et collaborateurs » des équipes médicales qui, par leur implication, apportent une « contribution autant professionnelle que personnelle à la recherche » (Fox, 1988, p. 180). Et si le traitement antirétroviral hautement actif permet à ces personnes de continuer à vivre le plus normalement possible, il n'a pas pour autant réduit l'incertitude dans laquelle elles vivent. Encore peu protocolisé, ce traitement est le plus souvent adapté au cas par cas pour répondre aux situations singulières et tend à enfermer chaque personne dans son individualité. Elles se posent alors la question suivante : avec cette maladie sommes-nous vraiment malades ?

CONCLUSION

Après vingt mois de traitement, des modifications sont-elles survenues dans les projets de vie de ces personnes ? Les multithérapies sont une composante essentielle de la vie de ces personnes qui vivent accompagnées par la médecine. Elles les ont intégrées comme une contrainte incontournable et vitale tout en les adaptant à leurs conditions de vie et non l'inverse. Contrainte mais aussi ressource qui vient s'ajouter aux ressources existantes (emploi, vie affective et familiale, etc.) pour que ces personnes puissent poursuivre leur objectif qui est de continuer à vivre le plus normalement possible. Si le traitement est alors une des conditions essentielles de cette vie normale, il ne permet pas et n'est pas suffisant pour reprendre un projet ou en mettre un en place lorsque les ressources antérieures qu'elles soient professionnelles, éducatives, familiales étaient insuffisantes, voire inexistantes. Ainsi parmi les 25 personnes interviewées après vingt mois, cinq d'entre elles ne pouvaient vivre que grâce aux prestations sociales et à un étayage médico-social conséquent. Mais cette situation préexistait aux multithérapies qui ne sont venues que renforcer et donner une légitimité à cette situation de malade et de vie dans la médecine. En revanche, pour les 20 autres personnes, il s'agit de continuer à vivre normalement avec et malgré le traitement. Seuls trois hommes qui ont des conditions de vie et des histoires fort différentes estiment que ce traitement a été un élément déterminant pour qu'ils poursuivent ou reprennent des projets : réinvestissement dans le travail pour l'un, stabilisation et engagement dans un emploi ou une formation pour les deux autres.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BARBOT, J. et N. DODIER (2000). « L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, nº 1, p. 75-119.

BASZANGER, I. (1986). « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. XXVII, p. 3-27.

BASZANGER, I. (1998). « Aspects sociologiques. Gérer la migraine : expérience, savoir et information des malades », dans Roberto Flores-Guevara *et al.* (dir.), *La migraine. Connaissances descriptives, traitements et prévention*, Paris, Éditions INSERM, p. 251-263.

BURY, M. (1982). « Chronic Illness as a Biographical Disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, nº 2, p. 167-182.

BURY, M. (1991). « The Sociology of Chronic Illness : A Review of Research and Prospects », *Sociology of Health and Illness,* vol.13, p. 451-468.

CHARLES, C. *et al.* (1998). « Doing Nothing Is No Choice : Lay Constructions of Treatment Decision-Making Among Women with Early-Stage Breast Cancer », *Sociology of Health and Illness*, vol. 20, nº 1, p. 71-93.

CHARMAZ, K. (1991). *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time,* New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.

CONRAD, P. (1985). « The Meaning of Medications : Another Look at Compliance », *Social Science and Medicine,* vol. 20, nº 1, p. 29-37.

CONRAD, P. (1987). « The Experience of Illness : Recent and New Directions », *Research in the Sociology of Health Care*, vol. 6 p. 1-31.

DURAN, S. *et al.* (2001). « Self Reported Symptoms Following Initiation of a Protease-Inhibitor Containing Regimen : Association with Adherence to HAART in HIV-Infected Patients », *HIV Clinical Trials,* vol. 2, nº 1, p. 38-45.

FOX, R. (1959). *Experiments Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown,* University of Pensylvania Press.

FOX, R. (1988). *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan.

GIDDENS, A. (1994). *Les conséquences de la modernité,* Paris, L'Harmattan.

LÉVY, J. *et al.* (2002). « Rituels et stratégies d'appropriation des médicaments contre le VIH/sida », Aix-en-Provence, Communication au Colloque international « Anthropologie du médicament », 21-23 mars.

PIERRET, J. (1994). « Dites-leur ce qu'il ne m'est pas possible de dire : Je suis homosexuel et séropositif », *Discours social/Social Discourse*, vol. 6, nºs 3-4, p. 33-45.

PIERRET, J. (1997). « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : La situation de séropositivité au VIH ? », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, nº 4, p. 97-120.

PIERRET, J. (2001a). « Vivre avec la contamination par le VIH : Contexte et conditions de la recherche dans les années quatre-vingt-dix », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, nº 3, p. 5-34.

PIERRET, J. et le groupe d'études APROCO (2001b). « Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH : La notion d'intégration », dans D. Bessette *et al.*, *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesure, déterminants, évolution*, Paris, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », p. 67-78.

PIERRET, J. (2002). *Vivre avec les multithérapies dans l'infection par le VIH.* Analyse longitudinale 1998-2000 dans le cadre de la cohorte APROCO, rapport de recherche ANRS-CERMES.

RACE, K. et E. WAKEFORD (2000). « Dosing on Time : Developing Adherent Practice with Highly Active Anti-Retroviral Therapy », *Culture, Health and Sexuality*, vol. 2, nº 2, p. 213-228.

SCHNEIDER, J. et P. CONRAD (1983). *Having Epilepsy : The Experience and Control of Illness,* Philadelphia, Temple University Press.

SPIRE, B. *et al.* (2001a). « L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : De l'approche prédictive à l'approche dynamique », dans D. Bessette *et al.*, *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesure, déterminants, évolution*, Paris, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », p. 43-56.

SPIRE, B. *et al.* (2001b). « Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et Manif », dans D. Bessette *et al.*, *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesure, déterminants, évolution*, Paris, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », p. 87-98.

STRAUSS, A. et B. GLASER (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis, Mosby.

C H A P I T R E 22

EFFETS DES NOUVELLES THÉRAPIES SUR LA QUALITÉ DE VIE DES HARSAH VIVANT AVEC LE VIH/SIDA[1]

Germain TROTTIER
Joseph J. LÉVY
Joanne OTIS
Robert BASTIEN
Régis PELLETIER
Antoine BOURDAGES
Mylène FERNET

1. Cette étude a été subventionnée par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) de Santé Canada.

Bien qu'aucun vaccin ni traitement curatif ne soit disponible contre le VIH/sida, plusieurs médicaments antirétroviraux ont été mis au point et sont actuellement utilisés. Ils consistent à combiner soit deux nucléosides à un inhibiteur de la protéase, soit un ou deux nucléosides et deux inhibiteurs de la protéase. L'apparition et l'évolution rapide des antirétroviraux et des traitements prophylactiques pour les personnes séropositives ont introduit un élément nouveau dans la lutte contre l'épidémie, à savoir la guérison ou l'espoir d'une guérison. Bien qu'ils réduisent la progression de la maladie, les effets non désirés des nouvelles thérapies pourraient avoir des conséquences majeures sur la qualité de vie qui renvoie à l'ensemble des sentiments subjectifs de bien-être étroitement reliés à la morale, au bonheur et à la satisfaction (McDowell et Newell, 1987) et l'atteinte de « buts de vie » (Cohen, 1982).

Plusieurs études médicales qui ont analysé l'impact des traitements antirétroviraux sur la qualité de vie des personnes atteintes concluent à la réduction de la qualité de vie due aux effets secondaires des multithérapies dont les anormalités métaboliques, l'hyperlipidémie, les niveaux de glucose élevés, la résistance à l'insuline et la lipodystrophie (Volberding et Deeks, 1998).

Les recherches sociales, moins nombreuses que les études médicales, soulignent néanmoins les contraintes que l'ingestion complexe des médicaments imposent sur la vie professionnelle et sociale des personnes touchées par la maladie, la stigmatisation potentielle liée à la visibilité de leur état, ce qui peut entraîner des problèmes de réinsertion professionnelle et une chronicisation des rapports liés aux services médicaux et de santé (Broqua, 1999 ; Cox *et al.*, 1998 ; Dupras, 1997 ; Lavoie *et al.*, 1998 ; McDonald, Bartos et Rosenthal, 2001). Afin de mieux cerner ces dimensions, nous nous proposons de présenter ici les résultats d'une recherche portant sur les répercussions des nouvelles thérapies sur la qualité de vie d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) et vivant avec le VIH.

1. MÉTHODOLOGIE

La recherche qualitative qui a été réalisée à Montréal entre 1999 et 2002 était fondée sur des entrevues non directives portant sur deux grands thèmes, soit la trajectoire de vie avec le VIH/sida et celle avec la médication et ses répercussions. Deux entrevues ont ainsi été réalisées avec les mêmes répondants dans un intervalle de temps d'environ dix mois, et ce, afin de saisir la dynamique de l'usage des médicaments. Les entrevues ont, par la suite, été retranscrites, codifiées, classifiées et analysées en fonction des thèmes dominants.

Les répondants ont été recrutés par l'entremise d'organismes communautaires dispensant des services aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et de deux cliniques médicales spécialisées dans le suivi du VIH/sida. Des participants

supplémentaires ont été recrutés par l'intermédiaire des personnes déjà interviewées. Se sont également ajoutés des participants qui, spontanément, nous ont contactés pour collaborer à notre recherche. Nous avons aussi effectué un recrutement plus spécifique auprès des jeunes et des personnes sans traitement, deux groupes plus difficiles à joindre. Pour la seconde phase de terrain, nous avons repris contact avec les personnes déjà rencontrées tout en maintenant la campagne de recrutement adressée aux moins de trente ans.

Échantillonnage

Pour favoriser l'obtention d'un portrait diversifié de la population à l'étude, c'est-à-dire les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et vivant avec le VIH, nous avons défini des critères d'inclusion dont l'âge, le temps écoulé depuis la séroconversion et le fait d'être sous traitement ou non. En cours de route, nous avons jugé important de tenir compte aussi du type de traitement suivi en raison de différences notables en termes de posologie et d'effets indésirables, du temps écoulé depuis le début du traitement, notamment en raison des effets à long terme et du fait d'occuper ou non un emploi (un bon indicateur de l'état général de santé).

Profil des interviewés

L'âge des sujets (N = 29) varie entre 21 et 54 ans, et le temps écoulé depuis leur séroconversion se situe entre quelques mois et 17 ans. Plus de la moitié des participants (15/29) ont connu des problèmes de santé liés au VIH dont cinq des problèmes jugés graves (sida déclaré).

Les proportions des répondants qui travaillent ou non sont à peu près égales et les répondants sans emploi le sont en raison de problèmes de santé liés au VIH, à la médication ou aux deux à la fois. À une exception près, ils vivent des prestations de l'aide sociale avec un revenu annuel de moins de 10 000 $. La moitié des interviewés détiennent un diplôme d'études universitaires. En grande partie, ils entretiennent des liens avec le milieu gai, soit qu'ils y vivent, soit qu'ils fréquentent les lieux de rencontre ou qu'ils s'impliquent dans les organismes s'adressant aux PVVIH ou y ont recours. La moitié des participants vivent seuls, les autres vivant en colocation ou avec leur conjoint. Les 10 sujets vivant en couple, au moment de l'entrevue, avaient un conjoint séronégatif.

Au moment de l'étude, la très grande majorité des interviewés étaient sous traitement (24/29) dont deux l'ont entrepris entre la première et la seconde entrevue. Parmi ces 24 participants, 21 prenaient ou avaient déjà pris un ou plusieurs inhibiteurs de la protéase (IP), la catégorie d'antirétroviraux ayant donné naissance aux « trithérapies », mais également celle qui occasionne le plus d'effets secondaires et d'interactions médicamenteuses (Lefebvre, 1999). Au

terme de la seconde ronde d'entrevues, 17 répondants étaient sous anti-protéase avec une combinaison comportant trois, quatre ou cinq médicaments, cinq autres répondants étaient sous trithérapie sans IP et deux autres en bithérapie sans IP. Trois répondants avaient interrompu leur traitement et deux n'avaient jamais été traités (patients naïfs). Plus de la moitié des personnes en traitement au moment de l'étude avaient déjà pris des antirétroviraux avant l'avènement des inhibiteurs de la protéase.

2. RÉSULTATS

2.1. Le domaine de l'emploi

L'impact des traitements dans la vie active des personnes touche le domaine du travail. Presque la moitié de nos participants sont, par exemple, sans emploi depuis quelques années. Vivant le plus souvent de prestations de l'aide sociale ou de la Régie des rentes du Québec, certains d'entre eux aimeraient bien, certes, reconquérir une certaine autonomie financière, ou tout simplement vivre au dessus du seuil de la pauvreté.

> *Ça été toute une adaptation de sauter de mon salaire que je faisais auparavant à un statut de personne assistée sociale… ça été très difficile, très difficile.*

Surtout, ils souhaiteraient redonner un sens à leur vie à travers un emploi, se sentir utiles ou avoir quelque chose à partager lorsqu'ils rencontrent leurs amis. Le fait d'être sans emploi crée chez plusieurs le sentiment d'une distance sociale entre eux et leur famille, entre eux et leurs amis. Comme quelques études l'ont démontré (Godin, Naccache et Bédard, 2000 ; Jalbert, 1999 ; Pelletier et Berthelo, 1999 ; Sowell *et al.*, 1998), le retour au travail est semé d'embûches pour les PVVIH dont celle de la peur de perdre le peu de sécurité financière, la difficulté à trouver un emploi convenable après une absence de plusieurs années du marché du travail, la peur de ne pas pouvoir travailler à temps complet, de ne pas gagner un revenu suffisant pour subvenir à leurs besoins, etc.

> *Tu sais jamais à quoi t'attendre. Ça va bien aujourd'hui mais, demain, comment que ça va aller. Comme je le sais pas moi, tout le mois d'août, bon, je me disais, bon, peut-être que je pourrais essayer de me trouver quelque chose… peut-être pas du temps plein… mais le matin que tu te lèves pis que tu dois aller travailler pis que ce matin-là ça file pas, c'est pas évident, là, que ton boss il va prendre ça dur.*

Certains craignent aussi de mettre leur santé en péril en retournant travailler, de ne pas pouvoir reprendre le travail dans le même genre d'emploi qu'ils avaient auparavant, d'accepter un travail qui ne correspond pas vraiment à leur expérience et à leur compétence. Plusieurs sujets, dans la quarantaine, jugent également faibles leurs chances de trouver un bon emploi en raison de leur âge.

> […] *je l'aurais fait l'année dernière… il y a deux ans… je me serais mis à chercher de l'emploi mais avec tout ce qu'on voit… ils font suivre les gens et pis ils les photographient et tout, alors quand t'es sur l'assurance-salaire, il faut vraiment rien faire, rien, rien, rien faire…*

> *Quand je rencontre quelqu'un, je dis que je suis à la préretraite… alors c'est très plausible… ils trouvent que je suis jeune mais bon…*

En plus, les effets secondaires des médicaments les placent souvent dans une situation d'incertitude quant à leurs capacités physique ou psychologique de maintenir un emploi et d'y être productif.

> *J'ai essayé de retourner sur le marché du travail à quelques reprises mais à courte durée pis ça n'a pas fonctionné pour la simple raison que la prise de médicaments tôt le matin, trois fois par jour. Aussitôt absorbés les médicaments,* […] *une demi-heure plus tard, m'amortissent au point que je dois me reposer.*

Outre l'instabilité psychologique liée à la détérioration de leurs conditions de vie, l'absence de capacités physiques nécessaires au maintien d'un emploi est un élément de préoccupation que plusieurs rapportent. Ces capacités physiques sont souvent variables, non seulement à cause du caractère parfois imprévisible des effets secondaires, mais aussi en raison des changements de combinaison médicamenteuse qui requièrent souvent de nouvelles adaptations.

> *Avec tous les changements de médicaments qu'on fait, ben une semaine, c'est beau pis l'autre semaine, c'est pas beau, ça fait que c'est ben dur… ça te prend quasiment des horaires flexibles si tu veux travailler ou que tu travailles pour toi-même à la maison. C'est ben dur.*

Certains hommes voient donc mal comment ils pourraient concilier un emploi avec l'incertitude liée à leur condition, à moins de trouver un travail « sur mesure ».

> *Le travail à plein temps inutile d'en parler. À moins d'un travail à temps partiel, pis là encore, un travail à temps partiel régulier qui requiert des heures qui seraient convenables, entre mes doses de médicaments que j'aurais à prendre…*

Pour plusieurs répondants, l'expérience de la séroconversion et/ou de la maladie a, par ailleurs, occasionné des prises de conscience sur la place du travail dans leurs priorités de vie. Bien qu'ils estiment insuffisant le revenu versé par l'aide sociale ou la Régie des rentes du Québec, des personnes se sont habituées à vivre avec moins et réussissent à trouver un bien-être ailleurs que dans le matériel que procure l'argent. Le retour au travail est donc considéré comme secondaire, et ils préfèrent accepter de vivre avec moins de revenus, mais avec plus de temps, choisissant de vivre pleinement le moment présent plutôt que de se projeter dans un avenir incertain ou encore de vivre dans la nostalgie

du passé. Ils peuvent aussi décider d'exécuter des petits travaux « au noir », ce qui leur permet de se payer des sorties, des gâteries tout en gardant le privilège d'avoir du temps pour prendre soin de soi.

> *Il y a des priorités plus... valables que le travail, dans le sens que oui effectivement, à un moment donné, j'ai pensé que le travail ça égalait à une respectabilité... je pensais également que de ne pas travailler c'était d'être irrespectable. Ben j'ai changé ces valeurs-là parce que je peux concevoir que ça peut l'être pour certaines gens, mais ça l'est pas, ça ne l'est plus pour moi, je me sens pas irrespectable ou irrespectueux de ne pas travailler.*

> *J'ai appris à vivre avec moins et... je peux vivre avec moins sauf que j'aimerais avoir un petit peu plus pour payer mes... comme j'ai dit, mes vitamines, tout ça.*

En contrepartie, quelques-uns ont retrouvé, grâce au traitement, l'énergie nécessaire pour reprendre le travail en repartant parfois à zéro et avec les difficultés que cela comporte. Il leur faut trouver un emploi après plusieurs années d'absence sur le marché du travail, se réinstaller dans une discipline de vie abandonnée depuis un certain temps, travailler tout en assumant les autres responsabilités de la vie quotidienne telles les tâches domestiques, apprendre à vivre avec un salaire qui n'est pas nécessairement celui qu'on gagnait auparavant et assumer ces contraintes tout en se soumettant au régime posologique du traitement et de ses effets secondaires.

> *J'ai trouvé un emploi là de 20 heures semaine, pis là je sais que pertinemment que ça l'aidait mon moral aussi. J'avais besoin de m'occuper à faire quelque chose pis j'ai embarqué dedans, pis, tout allait bien, à la maison ça continuait, tranquillement pas vite j'ai rembarqué dans tout le système. J'ai changé de job, j'ai augmenté à 30 heures semaine, pis, là, c'est comme tout repris le train de vie quelque part que j'avais avant.*

Les répondants qui ont toujours gardé leur emploi, malgré la séroconversion, les épisodes de maladie ou le traitement, ne sont pas sans éprouver certaines difficultés. Quelques-uns ont dû s'absenter temporairement du travail en raison d'effets indésirables intenses ou encore pour prendre le temps de traiter une affection déclenchée par la médication.

> *Moi, je suis une personne qui veut travailler, okay, j'aime ça, j'aime ça quand je travaille pis j'ai besoin de ça, bon, ça c'est comme ça, oui, je suis fait de même. Mais des fois, il faut que j'arrête, comme là j'avais une bronchite, mais il [le médecin] m'a arrêté. Ça fait des coupures dans ma vie, dans mon budget.*

D'autres, ont décidé, avec l'appui de leur médecin, de cesser temporairement de travailler pour favoriser l'adaptation au traitement et à ses effets secondaires du début. Des répondants ont dit avoir la chance d'avoir un employeur compréhensif relativement à la question du VIH et à la médication. Ils se sentent plus à l'aise, advenant une difficulté, d'avertir leur patron et de prendre

quelques jours de congé ou encore de ralentir le rythme de travail. Ces personnes estiment que la poursuite de leur emploi était importante pour eux, c'est ce qui les a aidées à garder le moral et le goût de vivre malgré le VIH.

> *C'est une des premières choses que j'ai dit en entrevue, pourquoi tu veux avoir la job, j'ai dit, c'est parce que je suis H[di]V, et que, moi, je veux changer, me repositionner un petit peu* […] *pour moi c'est un énorme poids ça que j'enlevais là, mon milieu de travail savait pis acceptait ça pis je me trouvais privilégié d'être dans un milieu que je pouvais le dire, ben privilégié de voir reconnaître que j'ai des états d'âme là-dedans pis que il faut que je prenne ces médicaments-là… Ça fait que ça c'était comme extraordinaire qu'il y ait des gens qui acceptent ça dans un milieu de travail.*

En rapport avec l'emploi, notre recherche démontre que les nouvelles thérapies pour contrer le VIH/sida n'ont pas forcément eu pour résultat de retourner sur le marché du travail les personnes atteintes rendues inemployables en raison du VIH. Pour certaines d'entre elles qui étaient complètement asymptomatiques avant le début du traitement, les effets secondaires des médicaments sont tels qu'elles considèrent, au contraire, que leur état général de santé est devenu plus précaire qu'il ne l'était avant le traitement ; plusieurs hommes n'entrevoient pas pouvoir retourner au travail.

En ce qui a trait aux personnes qui n'ont jamais cessé de travailler ou celles qui n'ont connu que des congés temporaires pour cause de maladie, on peut présumer avec quasi-certitude que la médication a joué un rôle positif dans le maintien de leur emploi.

> *Je suis heureux, ça fait que, regarde, je m'empêche pas de vivre. Je travaille à temps plein, j'ai des amis, je sors, pour moi, la vie est belle, le VIH ça m'a pas arrêté de… c'est sûr ça m'a arrêté de vivre, ça m'a arrêté de vivre pendant peut-être deux ans, là, avec les inhibiteurs de protéase. Ça, ça a été la pire période.*

Parmi ces sujets, quelques-uns sentent qu'ils ont moins d'énergie qu'avant et se demandent encore combien de temps ils pourront maintenir le rythme qu'exige leur emploi. Ils appréhendent les ravages des effets secondaires à long terme.

2.2. Domaine des loisirs

En corollaire au fait d'être sans emploi, avec peu de ressources financières, plusieurs PVVIH expérimentent une certaine forme d'isolement social.

> *Je pourrai plus me tenir avec les gens qui travaillent parce que je peux plus les suivre, pis que ça soit toujours eux autres qui payent… Je pourrais pas le prendre.*

Malgré le temps libre dont ils disposent, le registre de leurs activités récréatives est non seulement restreint par le manque d'argent, mais aussi par les problèmes physiques (fatigue, faiblesse, douleurs, diarrhées, etc.) ou psychologiques liés au traitement.

> *C'est sûr que la vie sociale avec versus les revenus qu'on a prend une méchante débarque. Mais c'est la vie sociale qui prend une débarque… Mais il y en a que c'est la personne qui prend une débarque, ça, je trouve ça malheureux.*

> *Je me suis imposé un peu cet isolement-là en respectant ma forme physique, et, en respectant ma fatigue, je me suis séparé un peu de mes amis.*

Certains restreignent leurs fréquentations à des personnes qui sont au courant de leurs capacités physiques et sont à même de respecter leurs limites. À l'écart de la vie active, ils n'ont parfois pour seul réseau social que les autres personnes atteintes qu'ils rencontrent dans les organismes communautaires de soutien. D'autres s'inquiètent du côté imprévisible de certains effets secondaires, entre autres, lorsqu'ils se retrouvent en public.

> *Comme hier, ben, je suis allé aider un gars qui vient au café-rencontre, là ses médicaments… il est comme tout le temps étourdi, il venait de déménager, pis, il avait quelques vis à poser pis tout ça là, je suis allé y faire ça parce qu'il était pas capable… J'y demandais des choses, comme des outils, des choses de même pis il était obligé de s'assir là, les effets secondaires des médicaments… C'est que tu sais jamais à quoi t'attendre ; ça va bien aujourd'hui mais demain comment que ça va aller.*

2.3. Traitement et visibilité du VIH/sida

Pour plusieurs de nos répondants, la séropositivité est un aspect qu'on préfère garder caché ou qu'on ne veut pas divulguer à n'importe qui. À cet égard, les médicaments sont souvent considérés comme un signe extérieur tangible, un révélateur de la maladie dont il faut gérer la visibilité.

> *Le fait de prendre des médicaments, ça ne te permet plus de pouvoir être anonyme… À partir du moment où tu prends des médicaments, ben là, c'est comme au quotidien, c'est comme matin, soir, des fois deux, trois, quatre fois par jour où est-ce que t'es confronté avec un geste qui t'expose. C'est le moment où est-ce que tu les prends les médicaments, c'est aussi l'endroit où est-ce que tu les ranges, comment tu les transportes… Avant ça tu peux comme presque te permettre de faire comme si de rien n'était si tu réussis dans ta tête là, au quotidien, il y a pas grand-chose qui paraît, là, quand t'es en forme, quand t'es en santé.*

Un certain nombre d'entre eux évitent donc de prendre les médicaments en public ou en présence de certaines personnes, ou encore ils doivent recourir à divers stratagèmes pour rendre la prise la plus discrète possible lorsqu'ils

n'ont pas le choix selon le lieu ou le contexte ; par exemple, aller prendre ses pilules dans la salle des toilettes, masquer la prise de pilules avec un mouchoir, etc.

> *Si je suis dans une boîte, je vais discrètement aux toilettes et je dis à mes amis que je vais prendre mes pastilles contre la toux.*

Certains estiment donc que la médication à tendance à exposer, de manière quotidienne, leur statut sérologique comparativement à la séropositivité sans médication, et ils ne sont pas nécessairement prêts ou disposés à composer avec cette nouvelle réalité.

> *Ce sont certaines personnes dans des endroits publics qui me gênent* […] *Je vais sortir ma boîte de pilules* […] *Je vais sortir un mouchoir, faire semblant de me moucher et je vais glisser les pilules dans la bouche, remettre mon Kleenex dans ma poche et prendre deux bonnes gorgées de mon café* […] *je ne veux pas que les gens me voient prendre des pilules par ce que les gens sont portés [à penser que je prends] un cap d'acide ou une mescaline.*

Dans plusieurs cas, le traitement amène donc à divulguer davantage sa séropositivité, notamment auprès des personnes qui sont côtoyées sur une base régulière comme les amis, la famille et les collègues.

> *C'est peut-être dur à traverser, mais tu sais une mère, c'est une mère… elle va te prendre comme t'es… c'est à toi de te libérer de ça… de le dire… de le sortir.*

C'est un processus de dévoilement qui, pour plusieurs, n'est pas sans analogie avec celui du « coming out » homosexuel vécu antérieurement.

> *J'ai dit à ma mère, si tu as le goût d'en parler à ta fille et à ton autre fille… parles-en hein, garde-le pas pour toi, là, il faut que tu en parles comme moi (rires), garde pas ça pour toi.*

Pour ceux qui vivaient déjà assez ouvertement leur séropositivité, l'expérience du traitement apporte peu de changement, mais pour ceux qui dévoilaient peu ou pas leur séropositivité, l'impact est plus prégnant. Même dans les cas où ils se sentent à l'aise de révéler leur séropositivité, certains interviewés font remarquer que ce n'est jamais un geste gratuit, alors que bien souvent ils doivent soutenir les personnes à qui ils se révèlent pour les aider à encaisser le choc.

> *À chaque fois que je devais dire que j'étais porteur, c'était en même temps dire je vais mourir et c'était épouvantable… c'est une grande charge émotive, et puis d'avoir à porter l'angoisse de l'autre aussi parce que quand tu dis à quelqu'un une histoire comme celle-là, là, l'autre se sent totalement confronté à sa propre mort, aussi c'est automatique, ça c'est épouvantable.*

Outre le rituel de la prise des médicaments, l'approvisionnement, l'entreposage et le transport de ceux-ci sont également des sources de visibilité de la maladie. Dans la situation particulière d'un voyage à l'étranger, quelques interviewés

mentionnent le stress ressenti lorsqu'ils ont dû passer les douanes avec des médicaments dans leurs bagages en prenant le risque, par exemple, aux États-Unis, de se voir refuser l'entrée au pays.

> *Quelque chose qui me fait freaker à chaque fois, là, c'est traverser les États avec full de pilules, ça me fait freaker* […] *Et bien que je ne vais pas aux États-Unis, que c'est pas aux États-Unis ma destination finale, je suis en passage, mais si quand même ils trouvent ça, les Américains, là, ils font un plat de très peu de chose là.*

Pour d'autres, l'entreposage des médicaments, même à domicile, demande un certain nombre de précautions avec des visiteurs à qui l'on ne souhaite pas dire qu'on est séropositif. Pour d'autres encore, le simple fait d'aller à la pharmacie pour s'approvisionner est interprété comme un geste qui expose, soit parce que la pharmacie est rattachée à l'une des cliniques spécialisées pour le suivi du VIH et que le fait d'y être vu avec « son petit sac » de médicaments équivaut à être reconnu comme séropositif, soit parce que le pharmacien est une autre des personnes à qui le statut sérologique doit inévitablement être dévoilé.

> *Ça, c'était une grosse crainte parce que moi je voulais garder ça le plus anonyme, anonymement possible. Parce que, moi, à un moment donné, j'avais été à l'Actuel pour un problème autre que ça, pis j'avais vu, genre, dans la petite pharmacie qui est là, genre, le montant 1000 $ même si j'étais pas dans la pharmacie, j'avais vu ça, le* cash register*… ça m'avait comme frappé, genre, okay, ce monsieur-là, c'est évident qu'il sort avec son petit sac pis il est sur une trithérapie. Ça, ça m'avait comme frappé à l'époque, pis quand j'ai su ma séroconversion, j'y ai repensé après, comment tu fais pour garder ça anonymat pis, genre, t'es obligé d'aller dans une pharmacie où que c'est quasiment évident quand tu sors avec ton petit sac, là.*

> *Si il y a pas de monde qui le savent j'ai tendance à les cacher, ça fait que là, c'est comme toute caché dans le fond de mon garde-robe dans un sac à terre, c'est compliqué là, pour pas que ma mère les trouve pis elle fouille partout.*

Le recours à un régime d'assurance-médicaments au travail est aussi, pour quelques répondants, une source de malaise. Même si ce régime est souvent administré par des instances extérieures à l'employeur, la crainte subsiste que les montants réclamés, parce que généralement élevés, attirent l'attention et que l'employeur soit éventuellement mis au courant de la séropositivité avec les risques de discrimination et d'exclusion que cela comporte.

> *Après six mois que je travaille avec eux autres, si j'embarque sur leurs choses d'assurance, ça veut dire que l'employeur va savoir, pour avoir un petit* bill *de mille piastres à chaque mois, c'est comme évident que l'employeur va savoir. Pis dans le milieu de la construction, ben, ça me tente pas que le monde le sache pis que je sois pointé du doigt non plus.*

En somme, le désir que manifestent la majorité de nos répondants à propos de cette question de la visibilité du traitement n'est pas tant de bâtir un secret hermétique autour de leur statut sérologique que de simplement vouloir contrôler à qui et dans quelles circonstances ils veulent le divulguer. En dépit des progrès médico-pharmaceutiques, la séropositivité demeure en effet une maladie fortement connotée que le traitement à tendance à rendre encore plus visible. Pour plusieurs de nos répondants, le traitement est non seulement une source de visibilité non souhaitée, mais l'auto-imposition d'une certaine forme de censure entraîne l'effet pervers de raviver une réalité qu'on souhaite banaliser vis-à-vis soi-même ou qu'on désire rendre moins intrusive.

CONCLUSION

Les entrevues menées auprès de ces hommes vivant avec le VIH nous permettent de faire trois constats à propos des effets des nouvelles thérapies pour contrer chez eux cette maladie.

Les traitements antirétroviraux, si prometteurs en 1996, ont néanmoins des effets qui comportent des inconvénients qui étaient alors imprévisibles. Certes, pour plusieurs personnes vivant avec le VIH, leur qualité de vie a été améliorée d'une façon significative et les traitements leur ont redonné courage et espoir, mais, pour d'autres, l'inclusion des médicaments dans leur routine quotidienne a créé des problèmes dans plusieurs sphères de leur vie personnelle et sociale. Ces effets, variables selon les individus, montrent l'importance qu'il faut accorder aux équations personnelles dans le retentissement des médicaments qui créent de nouvelles dynamiques et parfois même engendrent de nouveaux problèmes.

Certes, comme nous le mentionnent les participants à l'étude, les nouvelles thérapies ne guérissent pas, mais elles positionnent désormais le VIH/sida dans le même registre que celui des maladies chroniques. L'avènement des traitements semble avoir fait perdre au VIH/sida son trait « d'exceptionnalité » et a contribué d'une certaine façon à « banaliser » la maladie et, par voie de conséquence, à l'essoufflement des mouvements associatifs et de mobilisation. En effet, bon nombre d'organismes destinés aux personnes atteintes ont fermé leurs portes ces dernières années, comme en ont témoigné les quelques interviewés impliqués sur la scène communautaire. Les organismes demeurés en place n'auraient pas toujours eu le temps ni les ressources pour adapter leurs services aux nouveaux besoins des personnes séropositives.

La plupart des PVVIH ont besoin de soutien, d'information et de « counselling » pour réorganiser leur vie, que ce soit à propos des options qui s'offrent à eux en matière de traitement ou pour apprendre à gérer ces traitements

adéquatement, de soutien pour apprendre à mieux composer avec un état de santé précaire ou pour mieux accepter leur situation, d'initiatives flexibles pour retourner ou demeurer actifs sur le marché du travail.

Par-dessus tout, les personnes séropositives ont besoin d'être reconnues, encouragées et respectées, car étonnamment plusieurs de nos participants estiment que le statut de personne séropositive est, d'un certain point de vue, plus difficile à vivre aujourd'hui qu'avant l'avènement des nouvelles thérapies.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BROQUA, C. (1999). « Résonances individuelles et sociales des nouveaux traitements de l'infection à VIH », dans O. Faure (dir.), *Les thérapeutiques : Savoirs et usages*, p. 441-455. Lyon, Fondation Marcel-Mérieux et Centre Pierre-Léon d'histoire économique.

COHEN, H. (1982). « On the Quality of Life : Some Philosophical Reflexions », *Circulation*, vol. 66, p. 29-33.

COX, J. *et al.* (1998). « The New HIV Therapies : A Cautious Optimism for Seronegative Gay Men », *The Canadian Journal of Infectious Diseases*, vol. 9, suppl. A., p. 35A.

DUPRAS, A. (1997). « La qualité de vie et les interventions psychosociales auprès des personnes séropositives au VIH », dans J.J. Lévy et H. Cohen (dir.), *Le sida aspects psychosociaux, culturels et éthiques*, Montréal, Éditions du Méridien, p. 367-386.

GODIN, G., H. NACCACHE et E. BÉDARD (2000). *Les habitudes de vie et le mode de vie des personnes vivant avec le VIH-sida*, Rapport de recherche, Comité de la promotion de la santé, Regroupement des personnes vivant avec le VIH-sida de Québec et de la région.

JALBERT, Y. (1999). *Les effets secondaires reliés aux thérapies antirétrovirales. Ce que l'on doit savoir*, Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida).

LEFEBVRE, É.-A. (1999). *Fidèle, libre ou les deux ? Maximiser l'efficacité du traitement anti-VIH,* Mosby-Wolfe Medical Communications, Londres.

LAVOIE, R. *et al.* (1998). « Sévérité de la maladie et vulnérabilité à l'infection au VIH : L'arrivée des nouvelles thérapies ébranle-t-elle ces croyances chez les séronégatifs », *The Canadian Journal of Infectious Diseases*, vol. 9, suppl. A, p. 7A.

MCDONALD, K., M. BARTOS et D. ROSENTHAL (2001). « Australian Women Living with HIV/AIDS Are More Sceptical than Men About Antiretroviral Treatment », *Aids Care*, vol. 13, nº 1, p. 15.26.

MCDOWELL, M. et C. NEWELL (1987). *Measuring Health : A Guide to Rating Scales and Questionnaires*, New York, Oxford University Press.

PELLETIER, R. et P. BERTHELOT (1999). *Vivre avec le VIH à l'ère des multithérapies. Analyse des besoins des personnes vivant avec le VIH/sida,* MIELS-Québec, Direction de la santé publique de Québec.

SOWELL, R.L. *et al.* (1998). « Restructuring Life to Face the Future : The Perspective of Men After a Positive Response to Protease Inhibitor Therapy », *AIDS Patient Care and STDs,* vol. 12, nº 1, p. 33-42.

VOLBERDING, P.A. et S.G. Deeks (1998). « Antiretroviral Therapy for HIV Infection : Promises and Problems », *Journal of the American Medical Association*, vol. 279, nº 17, p. 1343-1344.

C H A P I T R E 23

UTILISATION DES INJECTIONS DANS LE TRAITEMENT DES TROUBLES SEXUELS

Une recherche exploratoire

Michel GOULET
Louis-Robert FRIGAULT
Mansour EL-FEKI

L'utilisation des médicaments dans les sociétés contemporaines soulève de nombreuses questions. Ainsi, l'existence de nouveaux médicaments pour traiter les dysfonctions érectiles (DE) a transformé la pratique sexologique qui doit désormais considérer cette nouvelle dimension dans le traitement des dysfonctions sexuelles. Cette recherche vise à mieux comprendre la place des facteurs relationnels, notamment l'implication de la partenaire dès la prise en charge du patient dans le traitement de la DE par des injections intracaverneuses, sur la vie sexuelle, la satisfaction sexuelle et sur la fidélité au traitement. Un questionnaire auto-administré (distinct pour les hommes et leur conjointe) portant sur les attitudes et pratiques sexuelles liées à l'expérience d'utilisation des injections

intracaverneuses a été complété par 119 hommes français et leur conjointe. Chaque répondant devait compléter un questionnaire au début du traitement et après une série de 10 injections.

Les résultats montrent que 37,6 % des répondants étaient accompagnés par leur partenaire au moment de la première consultation chez le médecin. Les analyses montrent que ceux-ci développent un plus vaste registre d'activités sexuelles (caresses, préliminaires, etc.), considèrent que le recours aux injections a complètement transformé leur vie sexuelle et ont une plus grande capacité à intégrer l'injection à leurs jeux sexuels que ceux qui n'étaient pas accompagnés par leur conjointe. La fidélité au traitement semble, pour sa part, liée à la présence de la partenaire lors de la première consultation et lors des injections et à une plus grande satisfaction sexuelle des deux partenaires. Ces résultats révèlent que le recours à toute forme de médication spécifique au traitement des troubles sexuels doit tenir compte du caractère relationnel de la sexualité et non seulement de sa dimension génitale.

Les développements les plus marquants de l'histoire de la sexologie clinique remonte aux années 1960. Comme le montre Béjin (1982), le modèle psychanalytique était à l'époque la seule approche clinique qui offrait une compréhension et une prise en charge des clients souffrant de dysfonctions sexuelles. Tout comme pour les troubles psychologiques, la genèse des troubles sexuels s'expliquait principalement par des conflits situés dans l'enfance. Les troubles reliés à la sexualité étaient perçus comme l'expression de problèmes psychologiques profonds que la cure psychanalytique permettait de mettre au jour. Le matériel clinique étant très souvent inconscient, le travail thérapeutique pouvait s'échelonner sur plusieurs années.

La thérapie sexuelle de type comportemental a vu le jour grâce à la publication des travaux de Masters et Johnson (1971). S'appuyant sur les écrits de Wolpe (1958), ce médecin et cette psychologue appliquèrent des stratégies thérapeutiques qui s'inspiraient de la désensibilisation systématique. Dans un contexte médical, ils ont mené des recherches en observant directement la réponse sexuelle de plusieurs hommes et femmes. En publiant leur livre sur *Les mésententes sexuelles et leur traitement*, Masters et Johnson (1971) ont décrit une nouvelle démarche sexothérapeutique qui proposait des objectifs centrés sur l'abolition de l'anxiété et sur la « rééducation » du client.

Quelques années plus tard, une « nouvelle » thérapie sexuelle a été présentée par Helen Singer Kaplan (1974). Son modèle éclectique intégrait la psychanalyse, les approches comportementale et interactionnelle. L'intervention clinique initiale mettait l'accent sur les symptômes. Si le traitement comportemental ne parvenait pas à résoudre le trouble sexuel, alors les causes profondes étaient abordées en utilisant une approche psychodynamique. Essentiellement, ces approches cliniques (Masters et Johnson, 1971 ; Kaplan, 1974) proposent des

activités d'apprentissage qui permettent aux clients et clientes de faire des apprentissages dans un contexte libre d'anxiété. L'amélioration de la communication dans le couple favorisait la recherche de plaisir dans des situations moins anxiogènes.

Depuis les années 1970, de nouveaux traitements médicaux ont été offerts aux patients affectés par des troubles de l'érection. À partir de 1973 (Katzenstein, 2001), les chirurgiens ont offert à certains patients souffrant de troubles érectiles graves la possibilité de recevoir une prothèse interne. Plusieurs modèles de prothèse interne sont apparus sur le marché. Sommairement, c'est en comprimant un réservoir permettant le remplissage des corps caverneux « synthétiques » insérés dans son pénis que le patient est en mesure d'obtenir une érection. Au cours de cette même période, un protocole de chirurgie vasculaire a été mis au point pour contrer les fuites veineuses dans les corps caverneux. Pour arriver à évaluer la condition vasculaire du pénis, plusieurs techniques d'imagerie médicale ont été utilisées. Le flux artériel et le calibre des artères peuvent être évalués à l'aide du Döppler[1]. Les médecins peuvent aussi évaluer l'état des vaisseaux sanguins avant et après l'injection intracaverneuse d'un vasodilatateur. La cavernographie et la cavernométrie peuvent aussi être d'une grande utilité afin de bien visualiser le réseau artérioveineux du pénis.

En 1983 sont apparues sur le marché des prothèses externes qui permettaient de provoquer une érection. Vendus par les compagnies pharmaceutiques mais aussi dans des sex-shops, ces dispositifs cylindriques créent, par pompage, un appel de sang dans les corps caverneux, provoquant une érection. Un anneau de constriction disposé à la base du pénis empêche ou ralentit le retour veineux, ce qui permet le maintien de l'érection. En 1985, le Rigiscan^{MD} a été mis sur le marché afin que les médecins puissent faire la distinction entre les troubles érectiles d'origine psychogène et ceux d'origine organique. Ce petit appareil que le patient porte sur la cuisse évalue la qualité de l'érection durant le sommeil. Cette innovation technologique a permis d'éliminer les contraintes que pouvait représenter l'évaluation de la tumescence pénienne nocturne par la pléthysmographie.

Selon les auteurs consultés (Fineltain, 1998 ; Katzenstein, 2001), des médicaments injectables qui agissent directement dans les corps caverneux apparaissent sur le marché à la fin des années 1980. Les injections intracaverneuses ont permis à plusieurs patients de recouvrer leur capacité érectile et une vie sexuelle active. Plusieurs substances pharmaceutiques ont été utilisées pour activer et maintenir le processus physiologique responsable de l'érection.

1. Instrument permettant l'investigation efficace des vaisseaux sanguins, par exemple la vitesse du sang, l'étude des irrégularités du flux sanguin.

Un alcaloïde de l'opium, la papavérine, a été le seul choix disponible pendant quelques années. Afin de contrer les effets secondaires de la papavérine, des mélanges (papavérine, phentolamine, prostaglandine) ont été concoctés pour permettre aux patients d'obtenir une rigidité pénienne suffisante pour pénétrer leur partenaire. Du milieu des années 1980 (Ottensen *et al.*, 1984) jusqu'au début de l'an 2000 (Young *et al.*, 1994 ; Dinsmore, 1999), plusieurs chercheurs se sont intéressés au VIP (*vasoactive intestinal peptide* ; Ehmke *et al.,* 1995). Ce médicament induit un certain gonflement du pénis et l'érection complète est obtenue après stimulation sexuelle ou en association avec une autre médication. D'autres substances comme la calcitonine (CGRP : *calcitonin gene-related peptide*) et la linsidomine ont aussi été proposées aux patients souffrant de dysfonctions érectiles (Andersson et Wagner, 1995). L'injection intracaverneuse constituant un traitement plutôt invasif, les chercheurs ont mis au point un applicateur intra-urétral qui permet de déposer de la prostaglandine dans la portion distale de l'urètre. Plusieurs patients refusent l'utilisation des injections ou du dispositif intra-urétral soutenant que l'érection ainsi obtenue n'est pas « physiologique ». Les compagnies pharmaceutiques ont par conséquent redoublé d'ardeur pour leur offrir un produit qui s'harmonise mieux avec leur vie sexuelle.

Le traitement oral des troubles de l'érection existe depuis de nombreuses années. Il existe des concoctions fabriquées par des marchands de rêve qui promettent à leur client des érections fermes. Au début des années 1960, un extrait d'écorce d'un arbre africain, la yohimbine, s'est révélé être un traitement supérieur au placebo. La synthèse du sildenafil en 1989 par la compagnie Pfizer devait mener à la mise en marché en mars 1998 aux États-Unis du Viagra^{MD}. Cet inhibiteur de la phosphodiestérase de type 5 (PDE5) constitue, à l'heure actuelle, le seul traitement oral efficace pour les troubles de l'érection. Plusieurs compagnies sont dans la course afin de mettre sur le marché au cours des prochains mois ou des prochaines années des médicaments qui viendront concurrencer le Viagra^{MD}. La compagnie Lilly ICOS fait des recherches sur le tadalafil (Cialis^{MD}) qui est aussi un inhibiteur sélectif de la PDE5. Durant le second semestre de 2002 ou au début de 2003 aux États-Unis, la compagnie Bayer devrait mettre sur le marché le vardenafil (Levitra^{MD}) qui est aussi un PDE5 sélectif. La compagnie Abbott, pour sa part, a déjà reçu l'autorisation de mettre en marché en Europe l'Uprima^{MD} (apomorphine). Ce produit devrait être bientôt disponible en Amérique. Ce dernier traitement oral des troubles érectiles a pour caractéristique d'agir sur le système nerveux central.

En 1998, le Dr Louis J. Ignarro (Los Angeles), le Dr Robert F. Furchgott et le Dr Ferid Murad ont reçu le prix Nobel pour leurs travaux sur le rôle du monoxyde d'azote (oxyde nitrique, NO) dans la détente des muscles lisses. L'importance du monoxyde d'azote dans le mécanisme de l'érection pénienne a stimulé la recherche de plusieurs compagnies pharmaceutiques. La médicalisation de la sexualité ne s'arrêtera pas là. Déjà, plusieurs protocoles de

recherche évaluent les indications possibles des inhibiteurs de la PDE5 en association avec certaines conditions médicales précises, par exemple avec le diabète, les blessures médullaires (Derry *et al.*, 1998) ou après une prostatectomie (Zippe *et al.*, 1998).

Dans cette course à laquelle participent les compagnies pharmaceutiques, certains auteurs (Durandeau, Sztalryd et Yasseur Fauconnet, 1998) questionnent les risques associés à cette médicalisation de la sexualité humaine. Dans un rapport adressé au secrétaire d'État à la Santé, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé en France (CCNE, 1999) envisage les aspects éthiques et socioculturels relatifs à l'utilisation du sildenafil. Les membres du comité entrevoient au moins trois conséquences à la médicalisation de la sexualité. Premièrement, la « pathologisation » des troubles érectiles pourrait amener les intervenants à négliger les dimensions symboliques, relationnelles et contextuelles qui y sont associées. Deuxièmement, le comité souligne la possibilité que soient confondus les troubles du désir sexuel et les troubles de l'érection. La prescription d'un inhibiteur de la phosphodiestérase de type 5 peut être indiqué pour un trouble organique de l'érection mais pas nécessairement pour un homme qui présente des difficultés érectiles parce qu'il n'a pas ou peu de désir sexuel. Enfin, la médicalisation des troubles sexuels pourrait favoriser la recherche de performance chez des individus qui ressentent le besoin de consolider « virtuellement » leur identité sexuelle par la recherche d'un certain type d'activités sexuelles.

D'autres conséquences peuvent aussi être signalées. Depuis quelques années, les troubles reliés à la sexualité étaient souvent pris en charge par des équipes multidisciplinaires. La médicalisation des troubles de l'érection réduit la nécessité de recourir à une telle équipe qui prendrait en charge le patient. Cette situation soulève des questions concernant ce qu'il advient du patient dans l'éventualité où la médication ne permettrait pas, à elle seule, de résoudre le trouble. La dimension relationnelle est aussi très importante, bien que nous considérions que la pénétration phallo-vaginale ne soit pas le seul mode d'expression de la sexualité. Nonobstant ce constat, il importe de s'interroger sur les attentes de la personne avec qui le patient partage sa vie sexuelle.

Les aspects socioculturels sont aussi pointés dans la réflexion du CCNE (1999). Afin accroître la rentabilité du processus de médicalisation des troubles sexuels, les indications pour une prescription pourraient ne plus se limiter aux seules causes organiques. Pour satisfaire un plus grand nombre et augmenter les profits, les traitements pourraient être offerts pour permettre une sexualité « de loisir ». Le remboursement et les coûts de ces médicaments posent aussi la question de la disponibilité de ces traitements dans les pays en voie de développement qui seront peut-être désavantagés par rapport aux pays plus riches.

Comme nous l'avons évoqué, la médicalisation progressive du traitement des troubles sexuels suscite plusieurs questions. Dans une conception élargie de la sexualité, il est intéressant d'examiner l'impact de la médicalisation des troubles sexuels sur le ou la partenaire ainsi que le rôle de son implication au moment de la prise en charge médicale sur l'efficacité et la satisfaction à l'égard du traitement. Ce sont là des questions auxquelles la présente étude tentera de répondre.

1. MÉTHODOLOGIE

Le recrutement des participants a été réalisé par l'intermédiaire d'un réseau de médecins français ayant reçu une formation les habilitant à prescrire les injections intracaverneuses. Nous désirions au départ recruter 150 participants. Dans les faits, 119 hommes et leur conjointe ont accepté de participer à l'étude. Tous les participants ont été évalués par un médecin qui a établi que les troubles érectiles du participant ne pouvaient pas être soignés par un autre traitement médical. Il s'est aussi assuré à ce moment que le patient présentait des troubles érectiles depuis au moins douze mois. Il est à noter que le recrutement s'est fait quelques mois avant la mise en marché du sildénafil en France.

L'âge moyen chez les hommes était de 57,4 ans (29 à 80 ans, ET = 9,24) et chez les femmes de 52 ans (25 à 73 ans, ET = 9,24). En ce qui concerne le degré de scolarité, 14,1 % possédaient une formation universitaire, 9,9 % possédaient une formation collégiale ou technique, 76 % ont fait des études précollégiales. La majorité des participants (77,1 %) étaient mariés, 5,9 % célibataires, 5,1 % divorcés et 6,8 % veufs.

1.1. Procédure d'inclusion dans la recherche

Les médecins qui faisaient partie du réseau français devaient présenter la recherche aux patients qui satisfaisaient aux critères d'admissibilité à l'étude. Lorsque ceux-ci acceptaient de participer, un formulaire de consentement leur était remis. Une fois le formulaire lu et signé, les médecins remplissaient un court questionnaire relatif aux antécédents médicaux du patient. Un journal de bord pour le participant et un autre journal pour sa conjointe étaient présentés et remis aux participants. Ce journal devait être rédigé séparément par l'homme et sa conjointe au plus tard 24 heures après une relation sexuelle. Le journal comportait 18 questions qui définissaient la nature et la durée de la dysfonction sexuelle, des questions plus spécifiques documentant le rôle de la partenaire dans la démarche clinique et 11 questions qui devaient être répondues après chaque essai clinique. À la fin des 10 injections, le participant et sa conjointe remettaient leur journal de bord au médecin.

Les données de la recherche ont été compilées et analysées à partir du logiciel d'analyse statistique SPSS. Compte tenu du mode de sélection non aléatoire des participants et du fait que leur participation était volontaire, nous tenons à insister sur la nature exploratoire de la présente recherche.

2. RÉSULTATS

Accepter de consulter pour obtenir un traitement médical de la difficulté érectile procède d'un ensemble d'événements et de contextes que les données de la recherche permettent d'explorer. D'abord, les résultats montrent qu'il s'est écoulé en moyenne 31 mois (entre 0 et 156 mois) avant que les patients décident de consulter un médecin pour leurs difficultés érectiles. Aussi, la distribution de l'âge des répondants au moment du début des troubles érectiles montre que 13,2 % avaient moins de 40 ans, 23,6 % avaient entre 40 et 50 ans, 48,3 % entre 50 et 60 ans et 14,9 avaient plus de 60 ans.

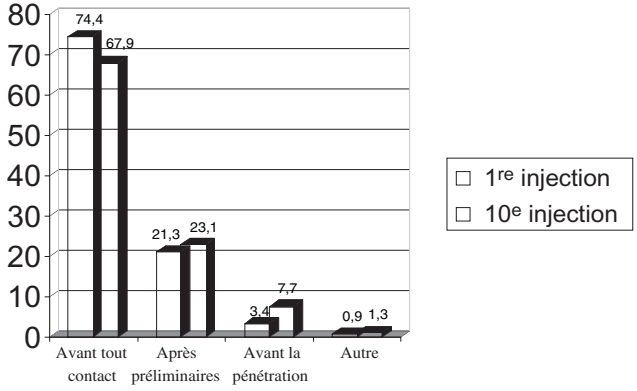
Outre les caractéristiques individuelles des hommes, les données relatives à l'implication de la conjointe montrent que, dans la majorité des cas, la conjointe n'est pas informée directement du fait que son partenaire éprouve des difficultés érectiles. Pour une très forte majorité (70,4 %), c'est après avoir eu deux relations sexuelles ou plus qu'elles constatent elles-mêmes que leur partenaire a des difficultés érectiles. Elles sont très peu nombreuses (5,6 %) à avoir conclu à la présence d'un problème sexuel chez leur conjoint lors de la toute première relation sexuelle. Seulement 6,5 % des hommes participant à l'étude en ont discuté avec leur partenaire avant la première relation sexuelle alors que 3,7 % en ont discuté lors de la première relation sexuelle. D'autres circonstances (13,9 %) ont permis à la partenaire d'être informée de la santé sexuelle de son conjoint.

La première consultation médicale a fait suite à une initiative personnelle (50 %), une initiative commune (participant et sa conjointe ; 32,2 %), une initiative de la conjointe (6,9 %), autre influence (6,9 %). Dans la majorité des consultations médicales, le participant à l'étude n'était pas accompagné par sa conjointe (59 %). Seulement 37,6 % des conjointes ont assisté à la consultation médicale alors que 3,4 % des participants n'avaient pas de conjointe au moment de l'étude.

Au plan de la fréquence des relations sexuelles, la majorité des participants à l'étude (57,7 %) avaient en moyenne entre une et quatre relations sexuelles par mois. Cinq à huit relations sexuelles par mois étaient notées chez 18,6 % des participants et 17,8 % des hommes ont mentionné avoir neuf relations sexuelles et plus par mois. Le nombre d'hommes qui n'avaient pas de relations sexuelles avant la consultation médicale se limitait à 5,9 %.

Avant de commencer à utiliser les injections proposées dans la présente étude, les hommes évaluaient leur satisfaction sexuelle à 4,06 et les femmes à 5,86 sur une échelle allant de 1 *(satisfaction idéale)* à 10 *(aucune satisfaction)*.

À quel moment avez-vous effectué l'injection ?



Le protocole de la recherche prévoyait 10 injections intracaverneuses. Les variations présentées dans le tableau 1 montrent qu'il existe une différence significative dans le moment où est réalisée l'injection chez les participants de la 1re à la 10e injection ($\chi^2 = 22{,}39$, $p < 0{,}001$). Ainsi, on constate qu'au fil des injections celles-ci sont moins souvent réalisées avant tout contact sexuel pour être réalisées plus souvent après les préliminaires et juste avant la pénétration. Le moment de l'injection ne semble pas varier selon le fait que la conjointe était présente à la première rencontre de prise en charge chez le médecin.

Le lieu où sont rangées les injections (médicament et seringues) constitue un indicateur de l'intégration du traitement. Les résultats obtenus révèlent qu'il existe une différence significative dans les lieux où sont rangées les injections entre la première et la dixième injection. Alors que 55,6 % des répondants rangent ces dernières dans la salle de bain à la première injection, celles-ci ne le sont qu'à 43,6 % au moment de la dixième ($\chi^2 = 118{,}71$, $p < 0{,}001$). Aussi, on constate un déplacement assez important de ces dernières qui se retrouvent davantage dans la chambre à coucher au moment de la dixième injection.

Les endroits où sont réalisées les injections sont variés. La majorité des hommes ont préféré la salle de bain, d'autres, la chambre à coucher. Les résultats montrent qu'il existe une différence significative dans les lieux où est réalisée l'injection de la 1re à la 10e injection. Alors que 66,4 % des répondants la réalise dans la salle de bain à la 1re injection, elle n'est faite dans ce lieu que chez 51,3 % des répondants à la 10e injection ($\chi^2 = 61{,}29$, $p < 0{,}001$). Le lit ou le lieu de la rencontre sexuelle devient alors un choix plus important.

Au moment de l'injection, la majorité des participants à l'étude ont préféré être seul (1re injection 65,8 % – 10e injection 51,3 %). L'analyse des résultats indique qu'il existe une variation dans la présence de la partenaire au moment de l'injection de la 1re à la 10e injection ($\chi^2 = 42{,}39$, $p < 0{,}001$). Pour expliquer ce choix, les participants ont majoritairement mentionné que l'injection n'était pas « naturelle » (1re injection 53 % – 10e injection 60 %) ou encore que l'injection affecterait leur désir (1re injection 47 % – 10e injection 40 %). Le choix de s'injecter ou non en présence de la partenaire semble être relié à la participation de la partenaire lors de la visite médicale initiale. Alors que 43,2 % des hommes accompagnés par leur partenaire lors de la première visite médicale préfèrent réaliser l'injection seuls, c'est le cas de 80,9 % des hommes non accompagnés par leur partenaire ($\chi^2 = 16{,}94$; $p < 0{,}001$).

Quelques questions cherchaient à connaître ce que les hommes ressentaient en utilisant ce type de traitement. Très peu d'hommes ressentaient de la peur lors de l'injection (1re injection 29,9 % – 10e injection 9 %). Chez ces derniers, la peur était expliquée en majorité à cause de l'aiguille (1re injection 65,6 % – 10e injection 85,7 %). L'injection dans les corps caverneux ne fait pas mal (1re injection 82,8 % – 10e injection 92,3 %). La douleur ressentie lors de l'injection intracaverneuse est attribuable à la piqûre (1re injection 65 % – 10e injection 66,7 %) ou à l'effet du produit injecté (1re injection 30 % – 10e injection 16,7 %).

Afin de mesurer la diversité des pratiques sexuelles des répondants et d'estimer l'influence du traitement sur la transformation des scripts sexuels, nous avons construit un score des pratiques sexuelles à partir de la fréquence des activités sexuelles suivantes à divers temps de la recherche : caresses du corps hormis les organes génitaux, caresses des organes génitaux, embrasser le corps, embrasser les organes génitaux. Les analyses montrent que les répondants qui recherchaient systématiquement la pénétration phallo-vaginale au début du traitement sont ceux qui, à la 10e injection, présentent un répertoire de pratiques sexuelles plus limité, comme si les injections leur avaient permis de confirmer leur intérêt pour la pénétration et de ne pas remettre en question la finalité de la sexualité essentiellement pénétrative ($t = 2{,}16$, $p < 0{,}005$).

3. DISCUSSION DES RÉSULTATS

Les résultats de la présente étude proposent plusieurs pistes de réflexion et d'analyse que nous dégagerons ci-après.

Les résultats montrent que la partenaire est rarement informée de la dysfonction érectile avant le début des relations sexuelles puisque dans 70,4 %, elle le constate d'elle-même à partir de la deuxième relation sexuelle. Ces résultats illustrent bien comment la dysfonction érectile n'est pas un sujet facile à aborder,

même dans un contexte d'intimité avec une partenaire. La révélation de la difficulté érectile dans les premiers moments de la relation pourrait constituer, du point de vue des hommes, une atteinte à leur masculinité, préservant ainsi les conceptions stéréotypées de l'expression de la sexualité dans nos sociétés.

Puisque la dysfonction érectile finit tôt ou tard par être un fait reconnu par les deux conjoints, sa prise en charge médicale procède d'une décision commune ou de l'insistance de la partenaire dans 39,1 % des cas. Ce résultat met en relief les enjeux relationnels de la DE et l'importance de considérer la participation de la partenaire lors de la prise en charge. Toutefois, elle est souvent absente au moment de l'évaluation médicale. Cela est sans doute lié au fait que la dysfonction érectile, même lorsque des facteurs relationnels sont impliqués, est perçue par le patient comme un problème de santé sexuelle dont il doit assumer seul la responsabilité. De plus, comme l'évaluation médicale porte principalement sur la recherche des causes organiques, le médecin n'insiste pas pour que les partenaires se présentent ensemble à la visite médicale.

La recherche soulève aussi des questions quant aux conditions d'usage du médicament. Si la majorité des hommes ne ressentent ni peur ni mal au moment des injections, le lieu de leur rangement et de leur utilisation migre d'un espace fonctionnel (la salle de bain) vers des lieux où s'établissent les rencontres sexuelles. Avec le temps, le traitement pour la dysfonction érectile tend à s'introduire progressivement dans la sphère de l'intime et du sexuel et à être ultimement intégrée dans les scénarios érotiques.

CONCLUSION

Cette étude exploratoire souligne l'importance d'intégrer la partenaire dans le processus d'évaluation et dans le traitement médical des troubles sexuels. L'arrivée prochaine sur le marché de nombreux traitements pharmacologiques invite à réfléchir sur d'autres dimensions qui caractérisent la santé sexuelle, à savoir les aspects sociaux, culturels, psychologiques et relationnels. La prise en charge médicale des dysfonctions sexuelles soulève aussi la question de l'accessibilité à ce type de traitement, surtout dans un contexte où les expressions de la sexualité sont de plus en plus diversifiées.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANDERSSON, K.-E. et G. WAGNER (1995). « Physiology of Penile Erection », *Physiological Review,* vol. 75, nº 1, p. 191.

BÉJIN, A. (1982). « Crépuscule des psychanalystes, matin des sexologues », *Communications, Sexualités occidentales*, vol. 35, p. 159-177.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (1999). *Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au Secrétaire d'État à la Santé*, nº 62, http ://www.ccne-ethique.org/francais/avis/a_062.htm.

DERRY, F.A. *et al.* 1998. « Efficacy and Safety of Oral Sildenafil (Viagra) in Men with Erectile Dysfunction Caused by Spinal Cord Injury », *Neurology*, vol. 51, nº 6, p. 1629-1633.

DINSMORE, W.W., C. GINGELL, G. HACKETT *et al.* (1999). « Treating Men with Predominantly Nonpsychogenic Erectile Dysfunction with Intracavernosal Vasoactive Intestinal Polypeptide and Phentolamine Mesylate in a Novel Auto-Injector System : A Multicentre Double-Blind Placebo-Controlled Study », *BJU Int*, vol. 83, nº 3, p. 274-9.

DURANDEAU, A., J.-M. SZTALRYD et C. YASSEUR FAUCONNET (dir.) (1998). *Sexe et guérison*, Paris/Montréal, L'Harmattan.

EHMKE, H. *et al.* (1995). « Nitric Oxide Synthase and Vasoactive Intestinal Polypeptide Colocalization in Neurons Innervating the Penile Circulation », *International Journal of Impotence Research*, vol. 7, p. 147-156.

FINELTAIN, L. (1998). « La sexologie clinique : évolution et développement des thérapies depuis 25 ans », *Bulletin de psychiatrie*, nº 5, article 5.2, http ://ourworld.compuserve.com/homepages/fineltain_ludwig/lutetia.htm.

KAPLAN, H. (1974). *The New Sex Therapy*, New York, Brunner & Mazel.

KATZENSTEIN, L. (2001). *Viagra, the Remarkable Story of the Discovery and Launch*, New York, Medical Information Press.

MASTERS, W.H. et V.E. JOHNSON (1971). *Les mésententes sexuelles et leur traitement*, traduit de l'américain par Francoise Chazelas et Serge Zolotoukhine sous la direction du Dr Michel Meignant, Paris, Laffont.

OTTENSEN, B. *et al.* (1984). « A Possible Role for Vasoactive Intestinal Polypeptide as a Neurotransmitter », *British Medical Journal,* vol. 1, p. 9-11.

WOLPE, J. (1958). *Psychotherapy by Reciprocal Inhibition*, Stanford, California, Stanford University Press.

YOUNG, C.K. *et al.* (1994). « The Effect of Vasoactive Intestinal Po1ypeptide (VIP) on Rabbit Cavernosal Smooth Muscle Contractility », *Journal of Andrology*, vol. 15, nº 5, p. 392-397.

ZIPPE, C.D. *et al.* (1998). « Treatment of Erectile Dysfunction after Radical Prostatectomy with Sildenafil Citrate (Viagra) », *Urology*, vol. 52, nº 6, p. 963-966.

Liste des collaboratrices et des collaborateurs

André Achim, Ph. D., professeur-chercheur au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal et membre du Centre de neuroscience de la cognition de la même université.

Robert Bastien, Ph. D., chercheur à la Direction de la santé publique de Montréal-Centre et membre de l'équipe de recherche sociale en prévention des MTS et du VIH/sida du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ).

Nancy Bélair, doctorante au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Hélène Bergeron, doctorante au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Sophie Bergeron, Ph. D., professeure au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal et au Département de psychologie du Centre universitaire de santé McGill (Hôpital Royal Victoria).

Annie Bernier, professeure adjointe au Département de psychologie de l'Université de Montréal.

Diane Berthelette, Ph. D., professeure au Département d'organisation et ressources humaines de l'Université du Québec à Montréal et directrice de l'Institut Santé et Société la même université.

Henriette Bilodeau, Ph. D., professeure au Département d'organisation et ressources humaines de l'Université du Québec à Montréal.

Yitzchak M. Binik, Ph. D., professeur au Département de psychologie de l'Université McGill et membre du Centre universitaire de santé McGill (Hôpital Royal Victoria).

Antoine Bourdages, M. Sc., analyste principal en évaluation au Centre de prévention du crime, Ministère fédéral de la Justice.

Françoise Caron, M. Sc., infirmière et sexologue à la Direction de la santé publique de la Montérégie et membre de l'équipe de recherche sociale en prévention des MTS et du VIH/sida du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ).

Nicole Chevalier, Ph. D., professeure-chercheure au Département de kinanthropologie de l'Université du Québec à Montréal et membre de l'Institut Santé et Société la même université.

Yolande Cohen, Ph. D., professeure au Département d'histoire de l'Université du Québec à Montréal.

Johanne Collin, Ph. D., professeure à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal et membre du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) de l'Université de Montréal.

Bernadette Dallaire, Ph. D., professeure-adjointe à l'École de service social de l'Université Laval.

Sylvie De Grosbois, Ph. D., professeure associée au Centre de recherche pour l'étude des interactions biologiques entre la santé et l'environnement (CINBIOSE) de l'Université du Québec à Montréal.

Francine Ducharme, Ph. D., professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et membre du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Mansour El-Feki, médecin, M. Sc., sexologue-thérapeute chargé de cours au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal.

Mylène Fernet, Ph. D., professionnelle de recherche au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal.

Julie Fontaine, B. Sc., membre du Centre de recherche pour l'étude des interactions biologiques entre la santé et l'environnement (CINBIOSE) de l'Université du Québec à Montréal

Lina Forcier, Ph. D., épidémiologiste consultante et chercheure au Département des sciences biologiques à l'Université du Québec à Montréal.

Louis-Robert Frigault, doctorant au Département d'anthropologie de l'Université de Montréal et professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal.

Catherine Garnier, Ph. D., professeure au Département de kinanthropologie de l'Université du Québec à Montréal et directrice du Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales (GEIRSO) de la même université.

Aline Girard-Lajoie, orthopédagogue (décédée) à la Commission scolaire de Ste-Thérèse.

Howard I. Glazer, Ph. D., professeur associé au Département de psychiatrie du Centre médical de l'Université Cornell et de l'Hôpital Presbytérien de New York.

Gaston Godin, Ph. D., professeur-chercheur à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et membre de l'équipe de recherche sociale en prévention des MTS et du VIH/sida du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ).

Michel Goulet, M. Sc., professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal.

Anne Guérette, Ph. D., psychologue à l'Hôpital Juif de réadaptation à Laval.

Mélanie Jodoin, B. Sc., Département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

Samir Khalifé, médecin-obstétricien au Départements d'obstétrique et de gynécologie, Université McGill et Hôpital général Juif.

Ilkka Kuorinka, Ph. D., médecin ergonome, Gréalou, France ; ancien directeur du Programme sécurité-ergonomie de l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.

Léo Daniel Lambert, M. Sc., chargé de recherche à la Faculté des sciences infirmières et au Groupe de recherche sur les comportements dans le domaine de la santé à l'Université Laval.

Esther Lamontagne, doctorante au Département d'histoire de l'Université du Québec à Montréal et agente de recherche.

Claire Lapointe, M. Sc., professionnelle scientifique, Programme sécurité-ergonomie de l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail et professeure associée au Département d'organisation et ressources humaines à l'Université du Québec à Montréal.

Pierrette LaRoche, B. A., intervenante au Centre de la famille et de la jeunesse Batshaw.

René Lavoie, B. A., coordonnateur au Réseau Sida/Maladies infectieuses du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ).

Viviane Leaune, doctorante au Département de démographie à l'Université de Montréal et coordonnatrice de recherche à la Direction de la santé publique de Montréal.

Jacques Lemaire, Ph. D., biostatisticien au Centre de recherche Hôpital Charles-LeMoyne et professeur associé au Département des sciences de la santé communautaire de l'Université de Sherbrooke.

Joseph J. Lévy, Ph. D., professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal et membre de l'équipe de recherche sociale en prévention des MTS et du VIH/sida du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ).

Monique Lortie, D. Sc., professeure en ergonomie au Département des sciences biologiques à l'Université du Québec à Montréal et directrice du DESS (Diplôme d'études supérieures spécialisées) en Intervention ergonomique en santé et sécurité au travail.

Danielle Maisonneuve, Ph. D., professeure au Département des communications de l'Université du Québec à Montréal et titulaire de la Chaire en relations publiques de la même université.

Lynn Marinacci, M. Sc., agente de recherche et de planification, Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales (GEIRSO) de l'Université du Québec à Montréal.

Denise Médico, M. Sc., sexologue, Lausanne.

Donna Mergler, Ph. D., professeure au Département des sciences biologiques de l'Université du Québec à Montréal et membre du Centre de recherche pour l'étude des interactions biologiques entre la santé et l'environnement (CINBIOSE) de la même université.

Dave Miranda, doctorant au Département de psychologie à l'Université de Montréal et. professionnel de recherche au CLSC René Cassin/Institut universitaire de gérontologie sociale du Québec.

Chantal Mongeau, Ph. D., chercheure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Nona Moscovitz, M. Sc., travailleuse sociale au CLSC René Cassin/Institut universitaire de gérontologie sociale du Québec.

Ellen Moss, Ph. D., professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Ignaki Olazabal, Ph. D., chercheur post-doctoral à l'Université de Gérone.

Joanne Otis, Ph. D., professeure au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal et chercheure à la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. Membre de l'équipe de recherche sociale en prévention des MTS et du VIH/sida du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ).

Kelly Pagidas, médecin, professeure au Département d'obstrétrique et gynécologie de l'École de médecine de l'Université Brown.

Isabelle Paradis, M. A., coordonnatrice de recherche au Département de psychoéducation et de psychologie de l'Université du Québec en Outaouais.

Régis Pelletier, M. Sc., agent de recherche communautaire à la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida et membre de l'équipe de recherche sociale en prévention des MTS et du VIH/sida du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ).

Guilhème Pérodeau, Ph. D., professeure titulaire au Département de psychoéducation et de psychologie de l'Université du Québec en Outaouais.

Caroline Picard, doctorante au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Janine Pierret, Ph. D., professeure-chercheure au Centre de recherche Médecine, Sciences, Santé et Société (CERMES) et à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).

Hélène Poissant, Ph. D., professeure au Département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal et membre du Centre de neuroscience de la cognition de la même université.

Martine Quesnel, doctorante, Programme des sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal et agente de recherche au Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales (GEIRSO) de l'Université du Québec à Montréal.

Marie-Hélène Renaud, M. Sc., Centre de recherche pour l'étude des interactions biologiques entre la santé et l'environnement (CINBIOSE) de l'Université du Québec à Montréal.

Élise Roy, médecin-conseil à la Direction de la santé publique de Montréal-Centre.

Julie St-Jacques, B. A., étudiante au Département de psychoéducation et de psychologie de l'Université du Québec en Outaouais.

Diane St-Laurent, Ph. D., chercheure-boursière à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

George M. Tarabulsy, Ph. D., professeur au Département d'études sur l'enseignement et l'apprentissage de l'Université Laval.

Jocelyne Thériault, Ph. D., professeure agrégée au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal.

Germain Trottier, Ph. D., professeur retraité de l'École de service social et l'Université Laval et membre de l'équipe de recherche sociale en prévention des MTS et du VIH/sida du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ).