

Article

« Du discours savant à l'expérience subjective de la maladie hypertensive ou lorsque le sens est mis à risque »

Michelle Proulx

Sociologie et sociétés, vol. 39, n° 1, 2007, p. 79-98.

Pour citer cet article, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/016933ar>

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca



Du discours savant à l'expérience subjective de la maladie hypertensive ou lorsque le sens est mis à risque

MICHELLE PROULX

Faculté de pharmacie
Université de Montréal
2949 chemin de la Polytechnique
Montréal (Québec), H3T 1J4
Courriel : michelle.proulx@umontreal.ca

COMME LE PROPOSE SACHS DANS UN OUVRAGE QU'IL A PRODUIT vers le milieu des années 1990, le geste préventif en médecine et la notion de risque qui en est au cœur implique pour l'individu de rendre visible ce qui échappe à son regard et à ses sens et le convie à s'inscrire dans une expérience toute à fait nouvelle et inattendue de la maladie (Sachs, 1995). En effet, on ne peut exclure que les ambitions préventives en médecine ont un impact radical sur l'expérience de la maladie et qu'elles ouvrent la voix à de nouvelles façons de voir et d'agir sur les questions de santé. La médecine le fait au travers de ses nombreux programmes populationnels de surveillance des états de santé, par la divulgation quotidienne et incessante de données nouvelles sur les risques en santé — données puisées dans de vastes études épidémiologiques qui sont elles-mêmes largement médiatisées — et encore, au travers de l'identification et de la transmission objective et scientifique des risques individuels en santé. Or, non seulement le risque est au centre du raisonnement clinique, mais il est clair que le concept est désormais profondément ancré dans l'existence des individus. Plus que jamais, l'individu contemporain exprimerait un scepticisme ou une méfiance à l'égard de la science médicale et de la biomédecine, et témoignerait, en parallèle, d'une préoccupation grandissante à l'égard des risques en santé. Cette plus grande méfiance serait en partie causée

par l'apparente insensibilité ou le peu de disposition de la part des instances gouvernementales et des experts à véritablement prendre en compte et à reconnaître les préoccupations et les appréhensions des citoyens à l'égard des risques (Brown, 1992).

Mais elle procéderait également de l'existence d'un contrepoids au discours sur le risque en santé porté par les experts, par les populations civiles elles-mêmes. À partir des années 1980, un certain nombre de travaux ont fait part d'une plus forte présence sur la scène politique sanitaire de divers groupes de pression ou associations de consommateurs (VIH/Sida, diabète, cancer) et d'un effort important de mobilisation et d'analyse critique par les citoyens ordinaires — que certains désignent sous l'appellation d'*épidémiologie populaire* — autour de questions environnementales (pollution, agents toxiques) et technologiques (énergie nucléaire) préoccupantes pour la santé des populations. Ces efforts ont bien montré les écarts entre la perspective de l'expert et celle profane sur le plan de la définition du risque, de son acceptabilité ou encore, de ses modes de régulation (Brown, 1992 ; Popay et Williams, 1996). Ils ont mis au jour le fort niveau d'incertitude scientifique associé aux modèles d'évaluation des risques (ex. calculs des probabilités) proposés par les experts ; de par leurs actions, ces groupes ont gagné une plus grande assurance à défendre leurs propres évaluations et interprétations des risques en santé (Brown, 1992 ; OMS, 2002 ; Popay et Williams, 1996). En clair, il semble que les individus aient aujourd'hui de meilleures occasions et qu'ils soient mieux outillés pour faire des choix face à certaines questions de santé sur la base de savoirs multiples qu'ils détiennent, en provenance de sources officielles, alternatives ou encore médiatiques. Il semble qu'ils soient, par le fait même, beaucoup plus en mesure de se distancier de l'expertise médicale pour embrasser d'autres façons de voir et de faire sur les questions de santé (Williams et Calnan, 1996).

Mais, jusqu'à quel point ? Et quel effet le discours savant sur le risque produit-il dans les consciences individuelles ? Cet article a précisément pour objectif l'amorce d'une réflexion¹ sur les effets vraisemblables que peuvent produire les discours officiels ou savants sur le risque dans l'expérience subjective de la maladie, et ce, au moyen de l'examen d'un problème de santé contemporain, celui de l'hypertension artérielle (HTA). L'hypertension artérielle offre l'intérêt particulier de mobiliser depuis nombre d'années les forces vives en médecine préventive. Elle implique une notion de dépistage chez des individus généralement asymptomatiques et nécessite de leur part une participation active à des interventions médicales et de surveillance sans que, jamais ou forcément, la maladie n'ait annoncé sa présence. La maladie engage la personne atteinte dans un processus d'anticipation à moyen ou à long terme de maladies cardiovasculaires graves qui sont elles-mêmes la cause de nombreux décès tant à l'échelle canadienne qu'internationale (Joffres *et al.*, 1997).

1. Cet effort s'inscrit dans une démarche amorcée dans le cadre d'une étude actuellement en cours, financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Collin, J., Proulx, M., Laurier, C., Doucet, H., Monnais, L., Beaulieu, M-D. *Hypertension artérielle, circulation des savoirs et perception du risque.*

Deux sources de données serviront d'appui à notre exposé. La première rend compte, à partir de l'examen des données cliniques sur l'hypertension artérielle, de la manière dont les discours savants définissent la maladie hypertensive et construisent le risque. La seconde illustre la manière dont des individus ayant reçu un diagnostic d'hypertension s'expriment sur ces mêmes questions au moyen de l'analyse secondaire de résultats tirés de deux études qualitatives québécoises.

L'INSCRIPTION DU RISQUE DANS NOS SOCIÉTÉS

Mais d'abord, comment le risque s'est-il inscrit dans notre imaginaire collectif? Dans un ouvrage qu'il a produit au cours des années 1990, le sociologue allemand Ulrich Beck (2001) suggérerait qu'un *virage culturel* amorcé au cours du xx^e siècle au sein des sociétés très industrialisées avait donné lieu à l'intensification des préoccupations à l'égard du risque que connaissent actuellement les sociétés occidentales modernes. Selon Beck (2001), les sociétés *modernes* se seraient émancipées des contours de la société industrielle classique pour en adopter une forme nouvelle, la société (industrielle) du risque (Beck, 2001 ; Giddens, 1991). La *société du risque* serait traversée par de nouvelles réalités qui la distinguent considérablement des époques précédentes alors que les maux, les périls, les menaces ne viennent plus de l'extérieur, mais sont désormais générés par les progrès scientifiques et industriels qui sont par ailleurs immenses.

Dite réflexive, la *société du risque* est profondément consciente des risques qu'elle contribue à produire, ces risques n'étant plus assujettis à des lieux circonscrits, mais étant mondiaux et transcendant les frontières entre nations (Beck, 2001 ; Perreti-Watel, 2003). Elle s'accompagne de profondes mutations dans les rapports que les individus entretiennent avec les institutions formelles, les systèmes experts et les formes de vies sociales typiques des sociétés industrielles. L'individu n'est plus le récepteur passif d'une vérité scientifique isolée. Au contraire, il a la possibilité de choisir parmi une multitude de données de recherche concurrentes, parcellaires et parfois contradictoires sur différents aspects de son existence. Il ne peut plus s'appuyer comme avant sur les formes de vie anciennes et les institutions traditionnelles telles que l'église, la famille nucléaire, la répartition des rôles entre les sexes et les définitions de classes. Il doit désormais se poser comme un acteur engagé et actif dans sa trajectoire de vie. Sa biographie ne lui est plus imposée comme avant et, de ce fait, son existence est devenue plus incertaine (Beck, 1991 ; Giddens, 1991). Giddens (1991) conçoit de son côté que les sociétés occidentales modernes ne sont plus comme avant orientées vers le passé, mais sont résolument tournées vers l'avenir ; plus que jamais, les individus doivent prendre en main leur propre destinée, anticiper les conséquences incertaines de leurs décisions et gérer les risques qui menacent leur bien-être (Beck, 1991 ; Giddens, 1991 ; Perreti-Watel, 2003). Les sociétés dites modernes seraient en fait profondément traversées par une *culture du risque*, le risque constituant désormais une manière de se représenter la réalité par plusieurs dans la vie quotidienne (Giddens, 1991 ; Perreti-Watel, 2003).

Or, si le risque est aujourd'hui une réalité incontournable des sociétés très industrialisées contemporaines, la notion n'est cependant pas récente. Le concept de risque

serait apparu au XIV^e siècle sous la forme des assurances collectives. Il vise alors à assurer les pertes potentielles des marchandises en transit, et s'étendra plus tard aux accidents du travail et de voiture. À partir du XIX^e siècle, le risque est associé aux accidents industriels provoqués par la machinerie (voiture, mécanisation des métiers à tisser, etc.), ce qui donne lieu au principe de l'imputabilité des réparations. Apparaissent alors trois caractéristiques du risque : il est mesurable ; il a des conséquences collectives ; il représente une perte de capital économique monnayable (Peretti-Watel, 2003).

Le champ d'études sur le risque en santé provient de ces conceptions anciennes. Largement documenté depuis les quarante dernières années dans les sciences médicales et de la santé, il s'est d'abord intéressé aux menaces que pose l'environnement physique sur la santé des populations. Les premiers travaux ont pour objet d'évaluer la probabilité de survenues d'accidents graves, causés par des installations industrielles ou d'autres types d'installations jugées dangereuses (circulation routière) ou par des agents toxiques dans l'environnement (pollution) ; ils visent à décrire leurs impacts potentiellement néfastes. Le champ se scinde par la suite en deux domaines de recherche : l'évaluation et la gestion du risque (OMS, 2002). *L'évaluation du risque* vise la mise au point de méthodes scientifiques pour déterminer et décrire les dangers ou évaluer les probabilités de conséquences défavorables sur la santé collective et individuelle ; les travaux ont pour but de fournir aux responsables des politiques publiques les meilleures estimations possibles des probabilités d'évènements défavorables pour la santé. *La gestion du risque* fait appel aux mécanismes de régulation mis en place par différentes instances décisionnelles (gouvernementales, santé publique) pour assurer la protection des publics. L'approche sera parfois éducationnelle et consistera à sensibiliser les populations relativement à un risque de façon à ce qu'elles arrivent à adopter volontairement une action en vue de réduire ou d'éviter le risque ; elle sera parfois économique et impliquera l'application de renforcements ou de sanctions (taxes sur les cigarettes) pour parvenir au contrôle du risque (Somers, 1995).

Ainsi il apparaît que le concept du risque se situe résolument au centre des discours chez les experts et les praticiens du domaine de la santé et qu'il a, dans les dernières décennies, profondément marqué les subjectivités profanes. Dans un ouvrage qu'il a publié au cours des années 1990, Skolbekken (1995) associait d'ailleurs à l'idée d'un phénomène contagieux l'augmentation imposante d'études cliniques et épidémiologiques produites au cours de la dernière décennie et donc, d'un discours objectivé sur le risque. Pour la seule période de 1987 à 1991, le chercheur répertoriait plus de 80 000 articles scientifiques s'intéressant à l'étude des facteurs de risque et des risques associés à la médecine prophylactique et curative, tant dans les revues destinées aux médecins généralistes que dans celles s'adressant aux spécialistes. Skolbekken (1995) et d'autres chercheurs des sciences sociales se sont interrogés sur les répercussions de ces discours savants sur le bien-être des populations et sur ses impacts potentiellement anxio-gènes sur la santé. Par exemple, certains ont vu dans le contenu des messages et les actions de contrôle et de surveillance mis en place au cours des années, par les instances gouvernementales et de santé publique, un effet normalisant et moralisateur des

conduites des individus. Plus concrètement, on a conçu que l'identification de groupes à risque et les interventions qui se destinent spécifiquement à ces groupes, avaient pour effet de les mettre à l'écart et de favoriser un clivage social, en marginalisant les individus par rapport à la population générale (Lupton, 1995 ; Peretti-Watel, 2003). D'autres chercheurs ont plutôt mis en question les différentes formes de connaissances en santé en considérant par exemple les statistiques ou encore l'épidémiologie (Dean, 1999 ; OMS, 2002) et les idéologies dont elles sont porteuses.

Or, il n'est pas faux de dire que l'épidémiologie — qui est à la base de la médecine préventive et des actions de surveillance — a profondément affecté nos manières de faire et de voir la santé (Fordes, 1998 ; Sachs, 1995). Informant les pratiques et les politiques publiques sur la prévalence et l'incidence des maladies sur la base d'un agrégat de données sur le risque (Nettelton, 2006), l'approche repose pour une grande part sur une tradition de recherche qui tend à réduire la causalité des maladies à un ensemble de facteurs proximaux à un niveau individuel (Peretti-Watel, 2000 ; Armstrong, 1995 ; McMichael, 1999 ; Sachs, 1995), ce qui n'est pas sans conséquence. L'approche permettrait d'expliquer l'élaboration et la mise en place de politiques publiques fortement orientées vers la maîtrise du risque au moyen, par exemple, de la modification des habitudes de vie (alimentation, surpoids, tabagisme, etc.) (OMS, 2002). On déplore alors que l'individu soit tenu responsable du risque qu'il présente et qu'il porte la responsabilité morale de modifier ses conduites jugées à risque pour sa santé (Peretti-Watel, 2000 ; Sachs, 1995). Certains chercheurs ont également reproché à l'épidémiologie, telle qu'elle est pratiquée depuis près de trente ans, d'obscurcir les causes sociales des maladies. Ils ont souligné l'importance de concevoir de nouvelles approches qui rendraient compte de modèles d'association complexes mettant en scène le contexte social et les processus populationnels qui participent aux états de santé (McMichael, 1999).

Enfin, on ne peut exclure que le développement rapide et toujours croissant de biotechnologies (ex. pharmaco-génomique, cellules souches) a ouvert de grandes possibilités pour le dépistage de nombreuses anomalies dans le corps humain. Or, bien que ces avancées soient porteuses de grandes promesses, dont celle de pouvoir arrêter ou du moins ralentir la progression de la maladie par une intervention médicale précoce, il ressort qu'elles donnent lieu au même moment à beaucoup d'insécurité. Alors que les progrès scientifiques ont permis d'obtenir des gains substantiels sur le plan de la santé, certains conçoivent que néanmoins les individus expriment une sensibilité accrue au risque en santé, ont plus que jamais un sentiment très fort de leur propre vulnérabilité (Crawford, 2004), sont de plus en plus nombreux à être considérés à risque pour une panoplie de maladies et à connaître leur propre susceptibilité à la maladie.

DONNÉES CLINIQUES SUR L'HTA ET DISCOURS OBJECTIVÉ SUR LE RISQUE

Partout, dans les grands quotidiens, les magazines de santé ou dans les cliniques médicales, les publics sont exposés à de l'information sur l'hypertension artérielle et sur sa prise en charge. Non seulement le problème est fortement popularisé, mais il serait

aujourd'hui répandu. En effet, il semble que nous soyons de plus en plus *hypertendus*. L'HTA affecterait actuellement près de 20 % de la population adulte, tant dans les sociétés développées que dans celles en développement. Depuis nombre d'années, des dispositifs se déploient ainsi à l'échelle mondiale pour combattre la progression de la maladie, qui serait la cause de près de 40 % des décès dans le monde (OMS, 2002).

Les préoccupations à l'égard de l'HTA ne sont cependant pas récentes en médecine clinique et en santé publique. Elles remontent aux années 1940 (Nuland, 1989) au moment où le contexte de l'après-guerre entraîne des développements industriels, économiques et sociaux d'importance (Bozzini *et al.*, 1981) qui modifient considérablement les conditions de vie des populations. Les sociétés connaissent à cette époque une transition épidémiologique majeure, les maladies chroniques et les cancers surpassant les maladies infectieuses comme premières causes de mortalité et de morbidité (World Health Organization, [WHO], 1993). C'est aussi à partir de la fin des années 1950, qu'un régime thérapeutique efficace et sans trop d'effets secondaires, dont l'efficacité à réduire la tension artérielle est bien démontrée (Drouin et Milot, 2002), est accessible aux personnes ayant reçu un diagnostic d'HTA (Genest, 1998).

Or, le concept de risque est nettement au cœur de la démarche médicale. Il procède d'un calcul de probabilités associées à différents seuils limites de pression artérielle, au-delà desquels l'individu atteint est susceptible de présenter des complications cardiovasculaires à moyen ou à long terme (Drouin et Milot, 2002 ; Lupton, 2003 ; Sunday et Eyles, 2001 ; Kavanagh et Broom, 1998). Les experts définissent actuellement des seuils tensoriels qui correspondent à des stades de sévérité de la maladie et nécessitent des types d'action et de traitement particuliers. Ces seuils sont basés sur des conventions entre chercheurs à partir de l'analyse critique des données d'études cliniques, épidémiologiques et populationnelles les plus récentes. Ils ont évolué depuis les premiers consensus vers le début des années 1960 et sont depuis systématiquement révisés. On observe ainsi que des changements se sont progressivement opérés dans la manière de percevoir la maladie hypertensive ou encore dans la définition des niveaux à partir desquels il est préférable de commencer le traitement médicamenteux. La tendance actuelle paraît être de vouloir maintenir les niveaux tensoriels chez les individus à des seuils les plus bas possible, la communauté scientifique paraissant fonder beaucoup d'espoir dans le traitement médicamenteux à des stades précoces de la maladie (SQH, 2005).

La littérature médicale offre par ailleurs une double lecture de la maladie hypertensive, la considérant d'une part, comme une maladie chronique généralement longuement asymptomatique qui doit être traitée à l'aide de mesures pharmacologiques et non pharmacologiques et, d'autre part, comme un facteur de risque parmi d'autres facteurs de risque (tabagisme, hypercholestérolémie, hérédité) prédisposant un individu à la cardiopathie coronarienne, à l'insuffisance cardiaque congestive, à l'accident vasculaire cérébral ou au dysfonctionnement rénal (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 1996a). Le risque est ici global puisqu'il tient compte d'un ensemble de facteurs ; il est également stratifié, les données probantes actuelles permettant de déterminer des niveaux gradués de risque, allant du risque faible à élevé. De nombreuses

échelles stratifiées du risque sont d'ailleurs à la disposition des médecins pour les aider dans le diagnostic et le traitement de l'HTA (Drouin et Milot, 2002). À l'examen des sites officiels des sociétés savantes québécoises, par exemple, on voit également que des échelles de risque sont présentement mises à la disposition des publics et permettent aux individus d'estimer eux-mêmes leur propre risque cardiovasculaire.

Nous ne prétendons pas avoir fait le portrait exhaustif de la perspective clinique sur l'hypertension artérielle. Néanmoins, nous avons voulu offrir un aperçu des raisonnements scientifiques et cliniques qui sont au cœur de la démarche. Une seconde source de données permet maintenant d'illustrer la manière dont s'expriment des individus ayant reçu un diagnostic d'HTA sur la maladie et sa prise en charge.

RISQUE ET CONSTRUCTION PROFANE DE LA MALADIE HYPERTENSIVE

Nous avons réalisé l'analyse secondaire d'un corpus de données tirées de deux études qualitatives québécoises (l'une actuellement en cours). Il s'agissait précisément de donner sens à des résultats de recherche produits à d'autres fins, notamment pour l'analyse de l'inobservance médicamenteuse dans le cas de patients ayant reçu un diagnostic d'hypertension artérielle. Dans les deux études, les participants ont été invités à se prononcer sur la manière dont ils définissent l'HTA, sur leurs réactions à l'annonce du diagnostic et au fait de prendre un médicament antihypertenseur, sur la manière dont ils composent avec la maladie (approches alternatives de soins, médicaments) et sur ce qui rend difficile la prise d'un médicament. Notons que les participants des deux études n'ont pas été invités à se prononcer explicitement sur le risque. Nous verrons cependant qu'ils font bel et bien état d'une expérience subjective du risque, qu'elle soit liée à la maladie hypertensive ou au médicament.

La première étude est en cours depuis l'année 2003² (nous participons activement à l'analyse des données). Cette étude a été établie sur la base de résultats récurrents dans les écrits selon lesquels la prise irrégulière de médicaments (voire la cessation définitive de la prise du médicament), particulièrement dans le contexte d'une maladie chronique, se produisait le plus souvent dans la première année suivant l'annonce du diagnostic. Les chercheurs ont conséquemment opté pour une stratégie de recherche qui leur permettrait d'obtenir un portrait condensé de cette expérience nouvelle, précisément dans les premières années suivant le diagnostic. Pour mieux comprendre cette expérience, ils ont également choisi de recourir à une stratégie de contraste entre trois pathologies — l'asthme, l'hypertension artérielle et la ménopause — et selon le statut socio-économique de l'individu (ce statut est défini sur la base du niveau de scolarité et du revenu des personnes ou de la famille). Ce contraste devait offrir une perspective de comparaison potentiellement éclairante pour mieux comprendre l'expérience nouvelle de devoir prendre un médicament antihypertenseur. Sur un échantillon total de

2. J. Collin, C. Laurier, L. Blais, S. Perreault et L. Lalonde, *L'observance comme concept à réinterpréter. Analyse multidisciplinaire des facteurs sociaux liés aux comportements des patients face à leur médication*. L'étude a été financée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH).

39 individus, 17 personnes nouvellement diagnostiquées hypertendues (11 femmes et 6 hommes) ont été interrogées dans le cadre d'une entrevue en profondeur d'une durée moyenne de 90 minutes. Les participants se répartissent dans les deux tranches d'âge de 44 à 55 ans (9) et de 56 à 60 ans (8), dont 10 individus sont dans la catégorie défavorisée et 7, dans la catégorie favorisée. La durée d'utilisation du médicament antihypertenseur varie de 6 mois à 3 ans.

La seconde étude a été conduite dans la région de Montréal et de Québec au cours des années 1998 à 2000³. Nous avons participé activement à toutes les étapes de sa réalisation. Cette étude a été établie au vu de l'incapacité des études recensées, qualitatives et quantitatives, à véritablement rendre compte de la cohérence derrière la prise irrégulière du médicament antihypertenseur. Elle a cherché précisément à faire émerger cette cohérence à travers l'exploration des logiques explicatives de la prise irrégulière du médicament antihypertenseur du point de vue de patients *hypertendus* eux-mêmes. Pour ce faire, les chercheurs ont choisi de d'utiliser une stratégie de recherche qui leur permettrait de rendre compte du plus grand nombre de manifestations possibles de l'inobservance médicamenteuse, et ce, jusque dans ses expressions extrêmes. L'échantillon compte 15 femmes et 12 hommes, âgés de 40 à 70 ans et de milieux socioéconomiques diversifiés. Il couvre différents modes d'utilisation irrégulière du médicament antihypertenseur, soit l'omission ou le report occasionnel, la cessation temporaire (1 semaine, 1 mois, quelques mois), l'omission de doses successives (rarement ou fréquemment) et la prise partielle du médicament (la prise partielle d'une dose prescrite ou l'omission de la prise de l'un des médicaments prescrits). Les participants se sont prêtés à une entrevue en profondeur d'une durée approximative de 60 minutes, entrevue qui a été enregistrée et transcrite. La durée d'utilisation du médicament antihypertenseur varie de 1 à 37 ans.

Ces deux études sont distinctes dans leur essence. Ce contraste est assurément intéressant puisqu'il fait ressortir deux pans de données particulièrement éclairants aux fins de notre réflexion. La première étude permet de bien saisir la manière dont se construit progressivement la maladie hypertensive chez des individus nouvellement diagnostiqués ; les réactions, hésitations ou inquiétudes qui accompagnent l'annonce du diagnostic et l'idée de devoir prendre un médicament pour se soigner. La seconde étude montre plutôt la récurrence d'un discours sur le risque comme dimension centrale explicative de la prise irrégulière persistante du médicament antihypertenseur.

Les analyses qui suivent reprennent les résultats tirés de ces deux études tels qu'ils apparaissent dans les rapports d'analyse. Les extraits de textes ont été retenus sur la base de certaines questions adressées au matériel autour de dimensions centrales du discours savant sur le risque et sur l'hypertension artérielle. Par exemple, nous avons cherché à voir dans quelle mesure les participants ont l'impression d'agir sur le long terme par rapport à un risque cardiovasculaire. Comment s'expriment-ils sur la gravité de la

3. M. Proulx, N. Leduc, L. Vandelac et J.-P. Grégoire, Logiques d'inobservance aux médicaments antihypertenseurs. L'étude a été financée par le Conseil de recherches en sciences médicales (CRM à l'époque, maintenant IRSC).

maladie? Comment la définissent-ils? Font-ils appel à des notions de risque? Quels sont les éléments de leurs discours à mettre en rapport avec le discours d'experts et quelle est la nature des écarts entre les discours?

Le choc de l'annonce du diagnostic

La littérature médicale présente le plus souvent l'HTA comme une maladie silencieuse et généralement asymptomatique, à l'exclusion des effets secondaires de la médication (Feldman *et al.*, 1999; Grégoire, 1990). Or, de manière intéressante, plusieurs des participants interrogés attribuent *a posteriori* des symptômes à la maladie, parmi lesquels on compte la fatigue, des étourdissements, des plaques rouges sur le corps, des maux de tête ou encore des palpitations. Ce sont d'ailleurs ces symptômes qui ont amené plusieurs d'entre eux à une consultation médicale et donc au diagnostic. Ces symptômes sont-ils plausibles? Il nous est impossible de répondre à ces questions. Il est clair cependant que ces participants conçoivent, avec le recul et compte tenu de ces symptômes, qu'ils étaient fort probablement atteints d'une HTA bien avant de recevoir leur diagnostic.

Que les individus soient symptomatiques ou non de la maladie, l'annonce du diagnostic aura été un choc brutal chez plusieurs. Certains se sont sentis en quelque sorte piégés par cette annonce, affectés dans l'estime d'eux-mêmes et dans leurs capacités. Une femme qui évolue dans un contexte de grande précarité a pris ce diagnostic au plan personnel s'ajoutant à un état de santé généralement insatisfaisant pour elle. Le diagnostic apparaissait en quelque sorte comme une autre fatalité qui s'abattait sur elle. Cette femme a eu de la difficulté à accepter son état et l'a vécu pendant près de 6 mois comme le signe d'une faiblesse et d'une déficience.

Je me sentais comme pas bonne, tu sais... je suis faible, je suis bonne à rien, je n'ai pas pu avoir d'enfants euh... bon, un paquet d'affaires. Bon, j'ai de la misère à faire mes affaires... je suis malade. Parce que... j'ai une maladie, ben c'est ça, t'sais. Ben oui, c'est encore moi qui l'a. Ça peut pas être quelqu'un d'autre? Aujourd'hui, c'est sûr que c'est moins grave, je veux dire, depuis le temps que je les prends, mes médicaments, je suis mieux de m'habituer puis de l'accepter. Mais je sais que les six premiers mois, je l'acceptais pas. Je me sentais à part des autres.

D'autres participants se sont sentis découragés au début, ont eu une impression d'étrangeté ou ont eu le sentiment que leur corps se vengeait par leur faute, parce qu'ils avaient négligé leur santé pendant de longues années.

... peut-être que si je n'avais pas fait un certain nombre d'abus dans ma jeunesse, je ne serais pas dans l'état où je suis. Peut-être que si je déléguais un peu plus, puis j'en ai tellement à faire... d'arriver au bureau à sept heures moins le quart tous les matins... travailler 70 heures par semaine, peut-être que j'en ferais pas d'hypertension (26).

Des interviewés admettent également qu'ils ont pris du temps à reconnaître qu'ils étaient effectivement atteints d'une maladie hypertensive, et ce, avec tout ce que cela comporte. Certains se sont même interrogés à savoir s'ils étaient vraiment malades.

J'étais dans une période dépressive. Moi, je ne réalisais pas quel genre de maladie j'avais. Pour moi, je n'avais rien. Pour moi, je n'avais rien (3).

Certains participants qui ont cru que le problème serait temporaire et pouvait être réglé en changeant certaines de leurs habitudes de vie ou en gérant leur stress, ont peu à peu dû se faire une raison tant sur la gravité que sur le caractère irréversible de la maladie. Le temps leur a permis de voir qu'on ne peut que diminuer ou contrôler la pression artérielle, sans pouvoir atteindre véritablement un rétablissement complet. Or, d'une manière ou d'une autre, on voit que ce nouveau statut prend sa véritable signification pour chacun, conduisant à une nouvelle construction de soi et manifestement, c'est alors la représentation du corps qui en prend un coup. Certains ont l'impression que le corps est tout à coup défectueux ou défaillant. Les hommes surtout le comparent à l'usure d'un véhicule qui, s'il n'est pas bien entretenu, risque de générer des problèmes importants.

Le corps humain, c'est comme une voiture, j'ai pas besoin de savoir comment tout... l'ordinateur de bord fonctionne pour être un bon conducteur et puis je ne veux pas savoir comment le tuyau d'échappement est branché dans le moteur... y a des mécaniciens qui font ça très, très, bien puis j'ai une voiture qui roule bien, tant mieux, pas de problème! Mon corps, c'est pareil. C'est eux qui connaissent la machine, puis qui me disent « monsieur y faut que vous changiez le radiateur! »

Des participants relient la maladie hypertensive à l'âge, au vieillissement. Le diagnostic d'HTA signe en quelque sorte le déclin de la forme physique et implique une certaine admission que la machine vieillit.

Ça m'a pas surpris, parce qu'à un moment donné... j'ai 62 ans, puis je me rends bien compte que le système... là on dirait qu'y a toujours quelque chose qui apparaît, une affaire de plus... ça m'a pas surpris. Ça ne m'a pas dérangé. C'est un peu comme une résignation. Puis je ne sais pas jusqu'à quel point c'est grave de faire de la pression, mais en tout cas, on ne le ressent pas puis ce n'est pas douloureux de faire de la pression.

Je pense que l'âge va faire que ça va s'aggraver puis ce qui a amené cette situation-là. Si c'est une situation qui est causée par le manque d'exercice puis un problème d'alimentation puis on continue dans le même euh... dans le même mode de vie, euh... avec l'âge, ça va sûrement... sûrement empirer. Ça ne va pas s'améliorer, c'est sûr.

Cette étape implique de revoir certaines idées qu'on se faisait de soi, au sujet de sa propre résistance physique à la maladie. Le diagnostic est troublant d'autant plus que l'on se sentait jeune et en santé auparavant. Des interviewés ont même eu cette impression que le vieillissement arrivait prématurément avec cette annonce et certains sont depuis tentés de limiter leurs activités ou évitent d'accomplir certaines activités habituelles pendant longtemps, ce qui crée un sentiment de perte.

L'expérience subjective du risque

Alors que plusieurs interviewés avaient déjà une bonne connaissance de la maladie hypertensive (HTA) au moment de l'annonce du diagnostic pour en avoir entendu

parler ou avoir connu des gens dans leur entourage qui en sont atteints, d'autres ne semblaient pas en avoir une idée très claire au départ. Il semble que ces individus ont commencé à réfléchir sur leur état de santé et sur le type de maladies dont ils souffrent après que le médecin leur a parlé ou après avoir fait certaines lectures. De nombreux éléments de leurs discours sont d'ailleurs à mettre en rapport avec les discours portés par les experts, principalement lorsque les participants décrivent la mécanique interne de l'HTA.

Bien l'hypertension je la décris comme une difficulté pour le cœur de pomper ce qu'il doit pomper... de sang sale et de sang propre, et comme c'est un muscle, il pompe dans le vide ou il va pomper trop. Mais à un moment donné, si ça ne se rend pas, il se forme une tension au niveau du cœur. Je l'explique comme ça, c'est peut-être pas... C'est comme ça que je le comprends. Au niveau médical, je ne cherche pas à comprendre tous les termes, je cherche à essayer de comprendre les causes.

Bien que la forte majorité ne fasse pas explicitement mention d'une donnée *objective* sur le risque, plusieurs témoignent d'une expérience subjective du risque qu'ils associent aux médicaments et à l'HTA. En effet, plusieurs n'aiment pas l'idée d'ingérer un produit chimique sur une base quotidienne et considèrent qu'il y a là un risque à long terme de causer du tort à l'organisme. Certains se disent nettement anti-médicament, craignant les effets toxiques du médicament et préfèrent se tourner vers les approches naturelles de soins ou ont tendance à le faire. Le médicament est conceptualisé comme un produit synthétique en contraste avec certaines thérapies alternatives qui leur paraissent beaucoup plus naturelles. Il est vu comme un élément extérieur et additionnel qui peut être nuisible à l'organisme et dont l'impact n'est pas véritablement connu. Les expériences personnelles difficiles et celles vécues par les proches ou dans l'entourage accentuent également les inquiétudes et les peurs. Dans l'une ou l'autre des deux études, la peur du médicament est parfois telle que certains diminuent la dose recommandée, cessent de prendre le médicament pendant quelques mois, sans substituts, alors que d'autres adoptent plutôt la voie de la gestion du stress.

Or, cette expérience subjective du risque réapparaît de nouveau et avec force dans les discours lorsque les participants s'expriment sur le risque qu'ils associent à l'HTA. Plusieurs se disent inquiets relativement aux conséquences de la maladie, et ce, après qu'ils ont été témoins d'expériences difficiles chez leurs proches ou dans leur entourage, ce qui les amène à estimer que leur risque personnel est élevé. Ils ont vu leurs parents, leurs frères, leurs oncles, être paralysé ou décéder des suites d'une HTA non contrôlée. D'autres sont conscients de leur propre risque du fait que leur pression artérielle a été et se maintient toujours à des niveaux élevés. D'autres encore se sont formé leur propre compréhension de la gravité et des conséquences de l'HTA à partir de lectures ou de discussions avec le professionnel de la santé. Il faut voir ici que c'est surtout la nature imprévisible de l'HTA qui semble faire peur et provoquer de l'inquiétude. Plusieurs se représentent l'HTA comme un mal sournois pouvant apparaître soudainement — et ce, même parmi ceux qui se disent symptomatiques — sans signes précurseurs.

Y a beaucoup de gens qui crèvent de ça, qui meurent de ça. C'est pour ça qu'il faut le contrôler, mais le problème, c'est comme bien des choses, quand on s'en aperçoit, y est pas trop tard toujours mais... le mal est déjà fait. Si on avait fait voir... on dit aux jeunes « faites attention ! », mais finalement, ça nous rattrape.

Dans le corps, ça me fait rien, justement, c'est ça qui est bête, c'est silencieux, c'est insidieux. Je n'ai pas de symptômes sauf... Mais y a quelque chose.

Plusieurs se représentent l'HTA comme le signe que le système ne fonctionne pas comme il le devrait et qu'il faut être vigilant. D'autres y voient une indication que des problèmes s'en viennent, notamment des problèmes cardiaques qui peuvent mener à un décès. Néanmoins, la plupart ne se représentent pas l'HTA comme une maladie, et encore moins comme une maladie chronique, mais plutôt comme un état qui peut être contrôlé. Certains participants conçoivent qu'une maladie est provoquée par un élément étranger qui s'introduit dans le corps et l'attaque, contrairement à l'HTA qui est représentée comme un problème interne, une défectuosité ou un dérèglement qui résulte de l'hérédité ou des modes de vie et que l'individu porte en lui, ce qui la définit comme une condition ou un état. En revanche, ces participants reconnaissent que cet état peut éventuellement se transformer en une maladie grave, pouvant se détériorer et même conduire à un décès.

Cependant, tous n'ont pas eu peur ou n'ont pas peur de l'HTA, certains parce qu'ils doutent du diagnostic reçu, croyant plutôt être atteints du syndrome du sarrau blanc (ils ont pu observer que leur pression artérielle augmente en cabinet de médecin, puis redescend à des niveaux normaux à domicile). D'autres se sentent plus ou moins affectés émotionnellement par le diagnostic alors qu'ils se méfient de la biomédecine et des informations médicales qui leur paraissent très souvent contradictoires. On perçoit par contre que les anciennes certitudes ne tiennent plus la route chez ceux qui ont été victimes d'un infarctus. Ils en viennent progressivement à se faire une raison, tant sur la gravité que sur le caractère irréversible de la maladie. Ceux qui avaient cru que le problème serait temporaire et pourrait éventuellement être réglé en changeant certaines de leurs habitudes de vie ou en gérant le stress, par exemple, en viennent à admettre que la maladie est bel et bien installée.

Le stress comme dimension centrale explicative de la maladie

Si la plupart reconnaissent que le vieillissement, l'alimentation, le surpoids et les antécédents familiaux participent à la genèse de la maladie, la représentation du stress demeure une idée forte dans les discours. Le stress est, de façon indéniable, un thème central et récurrent dans les discours chez l'ensemble des participants, permettant d'expliquer le développement, l'aggravation ou le déclenchement de l'HTA. Plusieurs relatent des événements au travail ou des contextes qu'ils associent à l'installation progressive de l'HTA, ces événements n'étant jamais tout à fait isolés d'un contexte de vie contraignant. La compétitivité et la grande productivité au sein des entreprises, les fortes pressions exercées sur les travailleurs et les cadres intermédiaires, l'environnement social de

travail parfois conflictuel, le bruit et le niveau de dangerosité du travail, les problèmes de conciliation entre les responsabilités de travail et celles de la vie privée, de même que les conflits aigus, les pertes et les deuils au sein des familles elles-mêmes constituent autant de facteurs de stress qui sont évoqués par les participants, et qu'ils lient à l'HTA.

Plusieurs perçoivent que des forces externes ou des agents agresseurs dans l'environnement social peuvent porter atteinte à l'équilibre physique. Ils témoignent de leur sensibilité au stress en montrant, de façon parfois imagée, la représentation de son impact à l'intérieur de l'organisme. Un participant conçoit que le stress affecte les *nerfs* et conséquemment, les fonctions vitales de l'organisme. D'autres participants envisagent que les états nerveux peuvent entraîner la montée soudaine de la pression artérielle, agissant tel un courant électrique à l'intérieur de l'organisme et affectant les *nerfs*. Lorsque le phénomène se produit à répétition, il y a un risque de développer l'HTA. Par ailleurs, certains se représentent l'HTA comme une maladie psychosomatique et conçoivent que le stress affecte l'équilibre psychique en plaçant les individus dans des situations qui leur paraissent sans issue, avec l'impression de se sentir coincés sur un plan émotif.

L'hypertension venait du décès de ma sœur. En novembre 1977, une de mes sœurs est décédée et c'est là qu'apparaissent les symptômes de palpitation. J'ai été voir le médecin qui a vérifié puis là, qui considérait l'hypertension comme étant réelle... De façon matérielle, physique, c'est mécanique. Mais comme l'esprit est très puissant, c'est... C'est pour ça que je parlais de psychosomatisme tantôt. Ça peut réparer des choses.

La colère fait travailler le système trop vite ce qui provoque entre autres la bile, alors même notre extérieur devient laid. Alors si notre extérieur est laid, je me dis, comment ça peut être en dedans. Je travaille donc à rester calme et à contrôler la colère, car celle-ci peut avoir un effet sur l'hypertension, mais fait aussi des dommages dans le système.

Somme toute, on conçoit qu'à tout garder à l'intérieur de soi, la souffrance morale devient avec le temps une souffrance physique, ce qui se répercute sur la pression artérielle. D'autres sont d'avis que l'HTA résulte d'un stress consécutif à un blocage émotif en réaction à des désirs qu'ils n'ont pas réussi à combler.

LORSQUE LA CONSTRUCTION DU SENS EST MENACÉE

Ces deux pans de données nous amènent à constater l'existence d'un écart entre le discours d'experts et le discours profane. On voit que la démarche du professionnel consiste, pour une grande part, à déterminer le risque auquel est exposé son patient et les bénéfices ou les gains effectifs sur le plan de la santé qu'il va tirer du traitement, alors que l'expérience profane est tout autre, la donnée objective sur le risque étant tout à fait absente des discours des participants. Ce qu'on voit par contre est le contrecoup de l'expression clinique de l'HTA dans l'expérience profane de la maladie, ce qui nous ramène à notre questionnement initial. En effet, sans avoir assurément une idée de ce qui se dit dans le cadre de la consultation médicale et sans pouvoir présumer qu'une information sur le risque est effectivement transmise aux participants, nous pouvons

envisager certains de ces effets. On ne peut d'abord exclure que les discours des participants ne se dissocient pas complètement du discours officiel. On le voit par la manière dont les participants se représentent la mécanique interne de la maladie, à leur façon d'exprimer leurs craintes quant à ses conséquences et sur la possibilité de souffrir éventuellement d'une maladie cardiovasculaire. Plusieurs des participants interrogés paraissent en somme s'inscrire dans la voie que trace la médecine, ce qui n'est pas étonnant. D'un côté, il serait faux de dire que la pratique médicale s'appuie essentiellement sur des données scientifiques et standardisées sans qu'intervienne la subjectivité du professionnel (poids de la demande exprimée par le patient, ses co-morbidités, ses conditions matérielles et d'existence, la forte symbolique du médicament). D'un autre côté on est forcé d'admettre que le profane puise ses connaissances en santé à de multiples sources — informelles, alternatives et formelles en santé — et qu'il possède somme toute un bagage de connaissances à la fois distinct et apparenté à celui du professionnel (Popay et Williams, 2005). Certains travaux sociologiques et anthropologiques montrent bien d'ailleurs que les frontières entre les *savoirs experts* et *profanes* ne sont pas fixes, ni ne sont statiques, mais sont plutôt amalgamées, fluides et changeantes (Collin *et al.*, 2005 ; McClean et Shaw, 2005 ; Nettleton, 2006). Mais là s'arrête semble-t-il la correspondance. Ce qu'on voit plutôt est cette difficulté pour l'individu d'accepter, de comprendre et d'incorporer cette expérience nouvelle, l'annonce du diagnostic d'HTA paraissant le transporter dans un univers dont les repères, inhabituels et inattendus, sont désormais à construire.

Le champ de la sociologie de la santé a abondamment exploré les contours de l'expérience de la maladie, en particulier de la maladie chronique, et ce, à travers l'analyse fine des récits de vie. On conçoit ainsi que la maladie chronique introduit des dimensions nouvelles dans l'expérience ; le fait de se savoir atteint implique un nouveau statut de malade, lequel est généralement définitif ou du moins actif pendant une longue période de temps. Le malade chronique ne peut prétendre à s'engager activement dans un processus de guérison, mais doit au contraire apprendre à composer avec les conséquences parfois progressives de sa maladie tant sur un plan physique que social. On sait par ailleurs que la maladie chronique implique un processus de changement et d'ajustement constant, une renégociation des rôles, des attentes vis-à-vis de soi et de ses proches, qu'elle entraîne de nombreux bouleversements et ruptures, qu'elles soient identitaires ou sociales (Bury, 1988 ; Conrad, 1983), et surtout, qu'elle crée de grandes possibilités d'incertitudes quant à son évolution et à son dénouement (Nettleton, 2006). Or, de manière intéressante, certaines études ont introduit cette idée que l'expérience de la maladie chronique engage une redéfinition du sens chez les personnes atteintes. Dans son étude qui se destine à des personnes souffrant de sclérose multiple, Robinson (1988) suggère que le défi pour le malade est de donner sens à sa maladie et à sa gestion complexe, de manière à pouvoir vivre le plus normalement possible. Maladie neurologique de cause inconnue, la sclérose multiple implique une symptomatologie complexe de même qu'un pronostic incertain et affecte les fonctions motrices et sensorielles de l'individu. La maladie peut conduire rapidement à une incapacité importante et même à

un décès. Robinson (1988) conçoit que la nature même de la maladie engage chez le patient une négociation constante avec le soignant sur le sens à donner à l'apparition de nouveaux symptômes, notamment sur ce que ces symptômes permettent d'anticiper sur le plan de l'évolution de la condition et de son pronostic. Bury (1988) suggère de son côté que les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde redéfinissent continuellement leurs capacités au plan fonctionnel et social, la maladie générant des incapacités et des invalidités successives et présentant des périodes parfois longues de rémissions suivies de crises ou d'attaques dans le corps.

Mais l'arthrite et la sclérose multiple impliquent douleur, inconfort et transformation radicale de l'apparence du corps, de ses capacités, ce que ne comporte pas la maladie hypertensive. Généralement longuement asymptomatique, l'individu atteint n'est pas en mesure de déceler lui-même la montée de sa pression artérielle et n'a pas la possibilité de rétroagir directement sur son état de santé à mesure que sa condition évolue. Nous proposerons ainsi, en rappel à notre questionnement de départ, que la personne atteinte d'HTA est en quelque sorte exposée à un risque, celui d'être contrainte sur le plan de la construction du sens.

La maladie hypertensive dessert d'abord l'individu sur le plan de sa capacité à faire confiance aux signaux que lui donne son corps, alors que l'individu n'a pas la possibilité de faire un récit de sa maladie en accord avec les signes ou les manifestations organiques de sa maladie (Sachs, 1995). Chaque individu apprend à vivre au cours de sa vie avec les limites de son corps, au travers de sensations qu'il arrive à décoder et auxquelles il donne sens dans sa relation au monde. Avec la maladie, il serait normalement en mesure de conclure sur la sévérité de son état et de considérer s'il doit ou non agir en conséquence (Nettleton, 2006 ; Kleinman, 1988). Or, dans le cas particulier de l'HTA, seul le médecin est fondateur de la maladie, le diagnostic qu'il pose signant en définitive la présence de la maladie et lui donnant sa légitimité. On a vu que certains participants qui se disent asymptomatiques ont éprouvé un choc à la suite de l'annonce de leur diagnostic et se sont en quelque sorte sentis piégés. Le diagnostic a laissé une impression d'étrangeté, de jamais vu, parce qu'on se considérait auparavant en excellente santé et qu'on se sentait bien. D'autres se sont demandé ce qu'ils avaient exactement pour finalement *déposer les armes* devant le fait accompli, sans avoir jamais eu de signaux précurseurs de la maladie. À la suite de ce premier choc, plusieurs ont dû accepter cette idée que la maladie était bel et bien installée. On voit ainsi que la signification que l'individu donne à l'HTA prend forme progressivement, après qu'il a constaté le maintien de sa pression à un niveau élevé, à l'aide de mesures tensorielles répétées ou après avoir discuté avec ses proches ou son médecin traitant. En clair, la personne atteinte ne peut formuler elle-même et de manière autonome sa propre expérience de la maladie et doit impérativement s'en remettre à l'univers médical pour se soigner.

Explorant les représentations sociales de la santé et de la maladie, Herzlich (1969) propose que l'individu interprète son état comme *maladie* à partir de caractères décisifs, soit à partir de signes (température, manifestations externes de la maladie, douleur, fatigue) et de conséquences (modification de l'humeur, réduction de l'activité) qui lui

permettent de définir le contenu de son expérience. La maladie n'implique pas simplement une manifestation organique, mais engage aussi des comportements ou des actions (soins, recours aux systèmes de santé, interruption de l'activité professionnelle ou familiale). Signes et comportements tiennent ainsi lieu de dimensions essentielles qui permettent de légitimer le statut de malade. Or l'individu atteint d'HTA ne peut véritablement prétendre au statut et au rôle de malade comme le propose la théorie parsonnienne (1975) ; il n'est pas malade dans le regard des autres comme c'est le cas pour une maladie à caractère aigu, ni ne peut être exempté de ses obligations sociales (Williams, 2005). Par son expérience du risque, l'individu se trouve plongé dans un état intermédiaire, celui de se considérer en santé puisqu'il se sent généralement bien, tout en étant un malade en devenir (Adelsward et Sachs, 1996 ; Scott *et al.*, 2005 ; Herlizich, 1969 ; Sachs, 1995). Tout en se sachant à risque de développer une maladie cardiovasculaire à moyen ou à long terme, il demeure incertain du moment et du comment et si effectivement cela va se produire. Ainsi, comme le proposent Davison *et al.* (1994), le risque asymptomatique dont l'individu se sait atteint crée un type particulier d'identité sociale, à mi-chemin entre le statut de malade et la santé. Or, cet état intermédiaire a sans aucun doute des implications importantes, en ce qu'il crée, comme nous avons pu le constater, beaucoup d'inquiétudes, modifie l'humeur et place dans le doute, et ce, d'autant plus lorsque l'individu est en mesure d'observer dans son entourage immédiat certaines expériences personnelles qui permettent de défier les prévisions des experts (Hunt et Emslie, 2001). Il se trouve également que dans sa démarche médicale, le professionnel doit appliquer des données épidémiologiques ou populationnelles au contexte individuel de son patient, sachant qu'il y a des distinctions fondamentales entre l'occurrence de maladies à un niveau individuel et l'occurrence de la distribution des maladies à un niveau populationnel (McMichael, 1999). Le problème pour l'individu est donc de devoir être traité sans jamais être sûr de sa propre vulnérabilité.

La notion d'imprévisibilité — qui a été soulevée par plusieurs participants — paraît ici essentielle. Plusieurs ont conceptualisé l'HTA comme un mal sournois pouvant les *frapper* soudainement sans qu'ils puissent véritablement prévoir le coup à partir de signes organiques. Certains ont aussi témoigné des effets du diagnostic dans leur rapport au corps et leur identité personnelle. Le diagnostic paraît en quelque sorte commander que l'individu apprivoise des pans nouveaux de sa réalité physique. Le corps est devenu tout à coup défectueux, vieillissant, défaillant. Des participants ont même cru bon de limiter leurs activités ou se sentent désormais tenus de les réduire. Tout paraît alors se passer à l'intérieur de soi, là où la mécanique interne se déploie. L'individu est malade par cette malfaçon logée à l'intérieur de lui et il se sent atteint par ce risque localisé dans son corps (Lupton, 1995 ; Ogden, 1995). Le diagnostic en définitive le plonge dans un double univers, celui de ne pouvoir rien faire et donc d'avoir peu de contrôle sur son état et celui de se sentir responsable d'agir et de prendre contrôle sur sa santé.

En définitive, la seule chose qui rattache l'individu à son expérience directe est cette idée d'un stress, d'une série d'événements qui ont accompagné l'apparition de la

maladie ou la montée de sa pression artérielle. De cela, l'individu est certain puisqu'il le vit et le ressent quotidiennement ; et il a plein d'exemples en tête qui lui permettent de penser que son état peut effectivement s'expliquer, pour une certaine part, par ce stress qui le ronge, ces émotions qui le coinent à l'intérieur. Ces conceptions trouvent d'ailleurs écho dans les écrits, certains travaux ayant montré la récurrence de la thématique du stress comme dimension explicative de l'hypertension artérielle et son rôle central dans la gestion profane de la maladie (Blumhagen, 1980 ; Heurtin-Roberts et Reisen, 1990 ; Morgan et Watkins, 1988). Dans l'une ou l'autre des études, on retient des modèles apparentés explicatifs de l'HTA, soit d'un côté, un modèle physique/héréditaire qui rejoint dans ses grandes lignes la perspective biomédicale, alors que les individus évoquent l'alimentation, l'hérédité, le surpoids comme dimensions explicatives de l'HTA ; et de l'autre, une conception psychosociale de la maladie qui tend à représenter l'HTA comme un état nerveux, provenant du stress, des inquiétudes, de la colère, des problèmes financiers ou avec les enfants. Ce discours sur le stress n'est d'ailleurs pas nouveau et il est présent dans les travaux de Herlizch (1969) vers la fin des années 1970. Herlizch fait alors apparaître le rapport d'extériorité entre l'individu et son mode de vie, lequel est ressenti comme en dehors de lui et participant pour une grande part à l'explication qu'il donne à la maladie.

Or, la médecine ne paraît pas disposée à véritablement accueillir l'individu dans sa subjectivité. Médecine fragmentaire et technoscientifique, elle tend à ramener l'individu à une conception mécanique et découpée du corps, à réduire la maladie — l'HTA en particulier — à des désordres métaboliques, physiologiques et biochimiques, en dehors du contexte ou de l'environnement social. Elle tend à traiter la maladie de manière objective et séparée de l'expérience de la réalité matérielle de tous les jours et à donner un statut inférieur à la nature et à l'expression des savoirs profanes. Certains reconnaissent pourtant l'importance de prendre en compte la subjectivité des individus et l'expertise de première main que représentent les savoirs profanes sur la maladie (Popay et William, 1996). Mais en attendant, l'individu doit accepter que ce qu'il vit ou ressent, ne soit essentiellement contenu que dans un médicament.

RÉSUMÉ

Par son geste préventif, la médecine ouvre la voix à de nouvelles façons de voir et de faire sur les questions de santé et de maladie. La médecine le fait au moyen de ses nombreux programmes populationnels de surveillance des états de santé, par la divulgation quotidienne et incessante de données nouvelles sur les risques en santé ou encore, par l'identification et la transmission objective et scientifique à des individus des risques en santé. La médecine commande alors de s'investir dans une quête de sens, mais sans pouvoir véritablement formuler pour eux-mêmes et de manière autonome leur propre expérience de la maladie. Dans cet article, nous avançons que le discours savant sur le risque, en particulier dans le contexte de soins de l'hypertension artérielle, a comme effet d'exposer la personne atteinte à un risque, celui d'être contrainte sur le plan de la construction du sens.

ABSTRACT

In its preventive action, medicine opens up new ways of thinking and doing on questions of health and disease. It does so through its many public health monitoring programs, through constant, day-to-day circulation of fresh data concerning health risks or through the identification and objective and scientific transmission of health risks to individuals. Medicine then requires these persons to invest in a search for meaning, but without really being able to take an independent approach to their own experience of the disease. In this paper, we suggest that the scientific discourse on risk, particularly as regards the treatment of high blood pressure, results in exposing the patient to a risk, namely that of being constrained in making sense of his disease.

RESUMEN

Por su gesto preventivo, la medicina abre la vía a nuevas maneras de ver y hacer sobre las asuntos de la salud y de la enfermedad a través de sus numerosos programas poblacionales de vigilancia de los estados de salud, por la divulgación diaria e incesante de nuevos datos sobre los riesgos en salud o también, por la definición y la transmisión objetiva y científica de los riesgos en salud para los individuos. La medicina controla entonces a los individuos que se comprometen en una búsqueda de sentido, pero sin poder verdaderamente formular para ellos mismos y de manera autónoma su propia experiencia de la enfermedad. En este artículo, proponemos que el discurso científico sobre el riesgo, precisamente en el contexto del cuidado de la hipertensión arterial, tiene como efecto exponer a la persona afectada, a sentirse forzada en cuanto a la construcción de sentido.

BIBLIOGRAPHIE

- ADELSWARD, V. et L. SACHS (1996), « The Meaning of 6.8 : Numeracy and Normality in Health Information Talks », *Social Science and Medicine*, vol. 43, n° 8, p. 1179-1187.
- AMSTRONG, D. (1995), « The Rise of Surveillance Medicine », *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, n° 3, p. 393-404.
- BECK, U. (2001), *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion.
- BLUMHAGEN, D. (1980), « Hyper-Tension : A Folk Illness with a Medical Name », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 4, p. 197-227.
- BOZZINI, L., M. RENAUD, D. GAUCHER et J. LLAMBIAS-WOLF (1981), *Médecine et société : les années 80*, Montréal, Saint-Martin.
- BROWN, P. (1992), « Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination : Lay and Professional Ways of Knowing », *Journal of Health and Social Behaviour*, n° 33, septembre, p. 267-281.
- BURY, M. (1988), « Meaning at Risk : the Experience of Arthritis » in ANDERSON, R. et M. BURY, *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families*, London, Unwin Hyman.
- CLARKE, A. E., J.K. SHIM, L. MAMO, J.R. FOSKET et J.R. FISHMAN (2003), « Biomedicalization : Technoscientific Transformations of Health, Illness, and US Biomedicine », *American Sociological Review*, n° 68, p. 161-194.
- COLLIN, J., H. DOUCET, D. LAFORTUNE et al. (2005), *Le médicament comme objet social et culturel : Recension des écrits et propositions sur les perspectives et les objets de travail à prioriser*, gouvernement du Québec, Conseil du bien-être et de la santé.
- CRAWFORD, R. (2004), « Risk Ritual and the Management of Control and Anxiety in Medical Culture », *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 8, n° 4, p. 505-528.

- DAVISON, C., G. DAVEY SMITH et S. FRANKEL (1991), « Lay Epidemiology and the Prevention Paradox: The Implications of Coronary Candidacy for Health Education », *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n° 1, p. 1-19.
- DEAN, M. (1999), *Governmentality: Power and Rule in Modern Society*, London, Sage.
- DROUIN, D. et A. MILOT (2002), *Hypertension artérielle 2002. Guide thérapeutique* (2^e éd.), Société québécoise d'hypertension artérielle, Imprimerie Canada Inc.
- FELDMAN, R. D., N. R. C. CAMPBELL, P. LAROCHELLE, P. BOLLI, E. D. BURGESS, G. CARRUTHERS *et al.* (1999), « Recommandation de 1999 pour le traitement de l'hypertension artérielle au Canada », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 161, n° 12, p. SF1-20.
- FISHER, E. S. et H.G. WELCH (2006), « Avoiding the Unintended Consequences of Growth in Medical Care. How Might More be Worse? », *American Medical Association*, vol. 281, n° 5, p. 446-453.
- FORDE, O. H. (1998), « Is Imposing Risk Awareness Cultural Imperialism? », *Social Science and Medicine*, vol. 47, n° 9, p.1155-1159.
- GENEST, J. (1998), *Un idéal, une vie. Propos recueillis par Bruno Baillargeon*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- GIDDENS, A. (1991), *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.
- HAYES, M.V. (1992), « Section C. On the Epistemology of Risk: Language, Logic and Social Science », *Social Science and Medicine*, vol. 35, n° 4, p. 401-407.
- HERZLICH, C. (1969), *Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale*, Paris, Mouton & Co.
- HEURTIN-ROBERTS, S. et E. REISEN (1990), « Health Beliefs, Compliance — Hypertension », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 39, n° 40, p. 701-704.
- JOFFRES, M.R., P. GHADIRIAN, G. FODOR, A. PETRASOVITS, A. CHOCKALINGAM, et P. HAMET (1997), « Awareness, Treatment and Control of Hypertension in Canada », *American Journal of Hypertension*, n° 10, p.1097-1102.
- KAVANAGH, A. M. et D. H. BROOM (1998), « Embodied Risk: My Body, Myself? », *Social Science and Medicine*, vol. 46, n° 3, p. 437-444.
- KLEINMAN, A. (1988), *The illness narratives, Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York, Basic Books.
- LE BRETON, D. (1992), *La sociologie du corps*, Paris, PUF.
- LUPTON, D. (2003), *Risk and Sociocultural Theory: New Directions and Perspectives*, Cambridge, University Press.
- LUPTON, D. (1995), *The Imperative of Health: Public Health and Regulated Body*, London, Thousands Oaks, New Delhi, Sage publications.
- MANN, S. J. (2000), « The Mind/Body Link in Essential Hypertension: Time for a New Paradigm », *Alternative Therapies*, vol. 6, n° 2, p. 39-45.
- MARSHALL, K. G. (1996), « Prevention. How Much Harm? How Much Benefit? 3. Physical, Psychological and Social Harm », *Canadian Medical Association*, vol. 155, n° 2, p.169-176.
- MASSÉ, R. (1995), *Culture et santé publique: les contributions de l'anthropologie à la prévention et la promotion de la santé*, Montréal, Paris, Casablanca, Gaëtan Morin Éditeur.
- MCCLEAN, S. et A. SHAW (2005), « From Schism to Continuum? The Problematic Relationship between Expert and Lay Knowledge — An Exploratory Conceptual Synthesis of Two Qualitative Studies », *Qualitative Health Research*, vol. 15, n° 6, p. 729-749.
- McMICHAEL, A. J. (1999), « Prisoners of the Proimate: Loosening the Constraints on Epidemiology in an Age of Change », *American Journal of Epidemiology*, vol. 149, n° 10, p. 887-897.
- MORGAN, M. et C. J. WATKINS (1988), « Managing Hypertension: Beliefs and Responses to Medication among Cultural Groups », *Sociology of Health and Illness*, n° 10, p. 561-577.
- NETTLETON, S. (2006), *The Sociology of Health and Illness* (2^e éd.), Cambridge, Polity Press.
- NULAND, S. B. (1989), *Les héros de la médecine*. Traduit de l'américain par D. AUTHIER et J. LAHANA. Paris, Presses de la Renaissance.

- OGDEN, J. (1995), « Psychosocial Theory and the Creation of the Risky Self », *Social Science and Medicine*, vol. 40, n° 3, p. 409-415.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2002), *Rapport sur la santé dans le monde 2002 : réduire les risques et promouvoir une vie saine*, Rapport d'un comité d'experts, Genève (Série de rapports techniques, n° 2242002).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1996), *Épidémiologie et prévention des maladies cardiovasculaires chez les personnes âgées*, Rapport d'un groupe d'étude de l'OMS, Genève (Série de rapports techniques, n° 853).
- PARSONS, T. (1975), « The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered », *Milbank Memorial Fund Quarterly*, vol. 53, n° 3, p. 257-78.
- PERETTI-WATEL, P. (2004), « Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque », *Revue française de sociologie*, vol. 45, n° 1, p. 103-132.
- PERETTI-WATEL, P. (2003), *Sociologie du risque*, Paris, Armand Colin.
- POPAY, J. et G. WILLIAMS (1996), « Public Health Research and Lay Knowledge », *Social Science and Medicine*, vol. 42, n° 5, p. 759-768.
- PROULX, M. (2006), « Analyse des rationalités profanes et mésusage des médicaments antihypertenseurs », in J. COLLIN, M. OTERO et L. MONNAIS (dir.), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- ROBINSON, I. (1988), « Reconstructing Lives: Negotiating the Meaning of Multiple Sclerosis », in R. ANDERSON et M. BURY, *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families*, London, Unwin Hyman.
- ROSE, G. (1985), « Sick Individuals and Sick Populations », *International Journal of Epidemiology*, vol. 14, n° 1, p. 32-38.
- SACHS, L. (1995), « Is There a Pathology of Prevention? The Implications of Visualizing the Invisible in Screening Programs », *Culture, Medicine and Psychiatry*, n°19, p. 503-525.
- SCOTT, S., L. PRIOR, F. WOOD, et J. GRAY (2005), « Repositioning the Patient: the Implications of Being at Risk », *Social Science and Medicine*, n° 60, p. 1869-1879.
- SKOLBEKKEN, J-A. (1995), « The Risk Epidemic in Medical Journals », *Social Science and Medicine*, vol. 40, n° 3, p. 291-305.
- SOMERS, E. (1995), « Perspectives on Risk Management », *Risk Analysis*, vol. 15, n° 6, p. 677-684.
- WHO REGIONAL PUBLICATIONS (1993), *Assessing Hypertension Control and Management: Hypertension Management Audit Project: a Who/WHL study*, Who Regional Publications, Europeans Series, n° 47.
- WILLIAMS, S. J. et M. CALNAN (1996), « The Limits of Medicalization? Modern Medicine and the Lay Populace in Late Modernity », *Social Science and Medicine*, vol. 42, n° 5, p. 1609-1620.