

Représentations et expérience des infections urinaires « résistantes »



Amélie Carrier et Nicolas Fortané (IRISSO, Université Paris-Dauphine)



AMR & SHS : dépasser les approches comportementales, étudier les structures sociales de la dépendance aux antibiotiques

- Un champ en développement depuis une dizaine d'année, surtout chez les anglosaxons
- En France, davantage de travaux sur les antibiotiques en santé animale
- Les antibiotiques comme « quick fix » : AMU orienté par des valeurs d'efficacité et de performance plutôt que de care et de justice sociale
- Comment sortir de cette dépendance à l'antibiotique comme quick fix, qui s'est installé depuis les années 1950 ?



Qu'est-ce que la « résistance » dans le cas des UTI ?

- Projet DOSA : développer les SHS sur l'AMR en France, et dialoguer avec les sciences biomédicales
- Comprendre comment existe concrètement une maladie « résistante », c'est-à-dire dans les pratiques, les représentations et l'expérience de celles et ceux qui la vivent au quotidien ?
 - Volet 1 : Les patientes
 - Volet 2 : Les prescripteurs
 - Volet 3 : Les normes médicales



Que signifie avoir une UTI « résistante » ?

- Expériences de la maladie / socialisation à la maladie
- Expertise profane et registre d'énonciation
- Trajectoires de soins
- L'AMR vue d'en-bas



Méthode qualitative

- . Entretiens : entre récits de vie et entretiens semi-directifs
- . Thèmes abordés :
 - Présentation de soi : variables lourdes et contexte relationnel
 - Déroulement de la dernière infection avant prise de rendez-vous : ressentis, pratiques, discussions
 - Rendez-vous médicaux suite à la dernière infection : spécialité du professionnel, type de structure, déroulé de la consultation
 - Déroulé de la 1ere infection urinaire : ressentis, pratiques, association des ressentis avec le diagnostic
 - Parcours de soins au sujet des infections urinaires
 - Panorama des différents traitement au sujet des infections urinaires
 - Sources d'informations sur les infections urinaires
 - Impacts des infections urinaires sur la vie quotidienne



Données

- 16 enquêtées, entretiens d'environ 2h
- Recrutement : connaissances de connaissances, boule de neige, réseaux sociaux.
- Reconnaissance dans le terme profane d'"infections répétées" plutôt que définition médicale
- Caractéristiques sociales : femmes jeunes, diplômées
- Des infections qui apparaissent souvent après des rapports sexuels / après l'entrée en sexualité
- Enquête en cours, échantillon à élargir



Résultats et discussion

- Devenir experte de son corps, la socialisation à la maladie
- La consultation comme transaction : le rôle clé mais critiqué des antibiotiques
- Le rôle discret des pairs
- L'UTI est-elle une maladie chronique ?
Les univers sémantiques de la résistance et de la récurrence



Devenir experte de son corps - la socialisation à la maladie

- Apprendre à reconnaître les crises

Nadia : *Et, en fait, ça faisait tellement d'années que j'avais l'habitude que je les sentais arriver, quoi. Je sentais qu'il y en avait une qui arrivait.*

- Apprendre à gérer les crises

Lucie : *j'ai pris l'habitude aussi de m'asseoir différemment, de un peu rétroverser le bassin, que ça appuie moins, du coup, sur tout ce qui est appareil urinaire et génital. Et du coup, je me mets dans certaines positions. [...]*

- Apprendre à prévenir les crises

- Transformations des pratiques alimentaires, vestimentaires, hygiéniques, sexuelles
- Vigilance et anticipation :

Nadia : *Et c'est simple, je vous dis, ma vie, mon cerveau, il est conditionné à ça. Je ne peux pas aller dans un endroit... C'est impossible que, par exemple, je vous dis n'importe quoi, je vais au restaurant, je mange, c'est impossible que je quitte le restaurant sans avoir faire pipi [...]* Même quand je suis en visite à domicile, c'est pour vous dire. Je vais chez les familles, je vais chez les gens. Donc, soit je leur demande directement en rentrant, soit avant de partir.



La consultation comme transaction : le rôle clé mais critiqué des antibiotiques

- Des trajectoires de soins variées
 - Du médecin généraliste en premier recours à la multiplication des professionnels, jusqu'aux médecines alternatives.
- Expertise des patientes et pouvoir dans la relation thérapeutique
 - L'apprentissage et l'expertise leur permet de développer des stratégies pour avoir un antibiotique
 - Consultation comme transaction

Pauline : *Je lui ai pas dit « ça pique », je lui ai dit « j'ai fait une infection urinaire cette nuit », j'ai été très assertive. Je lui ai dit « j'ai fait une infection urinaire cette nuit, je suis sujette aux infections urinaires, j'en ai souvent, euh et là cette nuit elle était particulièrement importante, euh et là ça va un peu mieux mais je sens que c'est pas passé et du coup euh d'habitude je prends un Monuril et du coup là j'ai plus d'ordonnance pour le Monuril donc là il me faudrait une ordonnance »*



- La centralité (imposée) de l'antibiotique
 - Antibiotique comme outil de gestion principal même si stratégies pour en différer la prise
 - Alternatives jugées inefficaces

Charlotte : *Franchement, enfin c'était pas... Je voulais bien tester hein mais à chaque fois j'étais en mode « oui oui, enfin vous êtes bien mignons avec vos gélules de cranberry mais j'en ai un peu rien à carrer pour le moment quoi ». Genre je sais que c'est pas quelques gélules de cranberry qui vont faire passer la choses*



Le rôle discret des paires (1)

- Des critiques à l'égard du corps médical, partagées par les paires, mais qui restent sous silence
- Pas de recherche des causes

Nadia : *Les médecins, il y a une forme de fatalité, je trouve, autour de ça. Et c'était vraiment... Oui, ben... Le médecin, il est là pour traiter, en fait. Lui, il est là pour soigner la... Mais la cause, finalement, voilà, quoi. Le fond, il n'est pas traité, quoi. Et ça, c'était quelque chose qui me faisait beaucoup souffrir, parce que je me disais, en réalité, je fais comment quo*

- Renvoi au psychologique

Pauline [au sujet de l'échographie, en parlant de sa gynécologue] : *quand je suis revenue avec les résultats où il y avait rien, elle m'a dit « somatisation peut-être » (rires). [...] sur le coup ça m'a un peu déçue j'étais en mode « ok ». [...] je me suis dit « putain elle me fait une classique médecin qui me dit que ta douleur c'est que tu somatizes genre ».*

- Des mêmes conseils répétés
- Mécontentement discret partagé par les paires qui soutiennent les patientes par l'écoute



Le rôle discret des paires (2)

- L'importance discrète des paires
- Importance des paires (surtout des mères dans la reconnaissance de la première UTI)
- Importance des paires dans la circulation informelle d'antibiotiques
- Aide dans la recherche de spécialistes notamment pour les mineures
- Une prise en charge qui incombe aux femmes sujettes - responsabilisation individuelle
- Individualisation de la prise des antibiotiques (les proches ne leur rappellent pas de le prendre)
- Gestion individuelle des crises
- La prévention leur incombe



L'UTI est-elle une maladie chronique ? Les univers sémantiques de la résistance et de la récurrence

- UTI « chronique » = répétition de crises aiguës (mais combien ?) ou sensations de gêne permanente ?

Lucie : Bah là, en gros, depuis que je suis rentrée de voyage, quasiment, dès que j'ai un rapport, j'ai quasiment tout le temps des infections. Du coup, ça ne s'arrête jamais vraiment. [...] Et du coup, bah, parfois, c'est comme s'il restait toujours un peu quelque chose. Donc, en gros, c'est comme si... Toujours, j'avais l'impression d'avoir une infection urinaire.

- Les mots et les maux de la « résistance » : récurrence, répétition, interstitialité, chronicité...
- Comment appréhender la chronicité/résistance ?
 - Par la transformation des pratiques quotidiennes ?
 - Par un registre d'énonciation (douleur, médicaments, contraintes) ?
 - Par la notion d' « échec thérapeutique » (mais qu'est-ce qu'un échec thérapeutique dans un contexte de maladie chronique ?



Conclusion - Rendre visible les malades de l'antibiorésistance !

- Le problème de l'AMR comme « maladie » sans malades
- Dépasser la figure du « mauvais malade »
- Imaginer une médecine « sans antibiotique » désirable

