

Outils

Hervé Bonnefond, Josette Vallée, Rodolphe Charles

Département de médecine générale, Faculté de médecine Jacques Lisfranc, Université Jean Monnet, Campus Santé Innovations, 42270 Saint-Priest-en-Jarez

rodolphe.charles@univ-st-etienne.fr

Tirés à part : R. Charles

Résumé

Cette histoire de patiente stigmatise la vision normative et le jugement moral du corps médical en matière de contraception. « *Les médecins savent parler, mais ne savent pas écouter* » souligne Nanni Moretti dans son film *Caro diario* ou *Journal intime* (1994). Il raconte l'itinéraire thérapeutique de la découverte de son lymphome de Hodgkin. La publication de récits de patients dans des revues scientifiques (notion de *patients reported outcomes*) [1] pourrait-elle compenser ce défaut ? Les connaissances se succèdent ; les controverses contaminent des domaines voisins avec des risques de transposabilités sans fondement ; chercheurs, praticiens et usagers évoluent en intégrant les changements de paradigmes à des vitesses variables.

• Mots clés

méthodes contraceptives ; témoignages personnels ; médecine générale.

Abstract. Contraception. Second episode. 2008-2016 "Excuse me for the disturbance, but could I be prescribed an IUD"

This patient's account stigmatizes a normative view and moral judgement of the medical profession as regards contraception. 'Doctors are good at speaking, but they don't know how to listen' Nanni Moretti points out in his film 'caro diario' or 'a personal diary 1994' in which he tells us about his own therapeutic itinerary when diagnosed with Hodgkin's lymphoma. Could reporting patients' factual experiences in scientific journals actually compensate for this failure? As knowledge increases, controversies are likely to infect related fields and generate groundless transpositions: researchers, GPs and users integrate changing paradigms, each at their own pace and in their own way.

• Key words

contraception; personal narratives; general practice.

Contradéception. Épisode 2 : 2009-2016 : « je m'excuse pour le dérangement, mais je voudrais un stérilet »

Résumé de l'épisode 1

SolAnge (artiste, illustratrice, poète)¹ a essuyé plusieurs échecs amoureux et deux IVG. Il faut dire qu'elle voulait un DIU que les médecins lui ont refusé et elle ne supporte pas la pilule qu'ils lui prescrivent lors de chaque rencontre. En 2016, elle dépose le manuscrit de son histoire vraie sur le bureau d'un ami médecin. Des références (A, B) s'ajoutent au texte quand le point de vue profane peut, à l'avis (partial) des auteurs mériter un commentaire.

Suite du récit de SolAnge

Année 2009

Je rencontre B. Je suis devenue très prudente, presque parano. Préservatif systématique, puis pilule. Je vais en essayer plusieurs pour en trouver une qui ne me donne pas d'effets secondaires. Peine perdue. En vrac, celles que j'ai utilisées m'ont provoqué tour à tour : des infections urinaires répétées, des douleurs aux seins particulièrement intenses, l'aggravation d'une mastose, de fortes migraines (je ne suis d'habitude pas affectée), une prise de poids d'environ 5 kilos, la disparition totale de mes règles (et moi j'aime bien les avoir, je trouve ça juste naturel) ou à l'inverse, des saignements continus et importants sur plusieurs semaines... Bref. La pilule ne me va pas, je l'ai toujours su ; je l'ai toujours demandé : n'existe-t-il vraiment pas autre chose, vous êtes sûrs ? Non, non, je ne parle pas de l'implant, de l'anneau, de tous ces dispositifs à base d'hormones, ce seraient les mêmes effets secondaires...

J'arrête de m'infliger ce traitement, retour au préservatif. Avec B, on n'a pas une vie sexuelle hyper-intense, c'est plutôt calme à ce niveau-là, j'ai étonnamment davantage de libido que lui (hé oui, ça existe, même si ça va à l'encontre des clichés habituels). Dans ce cadre-là, la capote n'est pas trop contraignante.

Année 2011

Je rencontre un gynécologue que je n'ai jamais vu. Je lui explique que j'ai le sentiment d'être toute détraquée dans mon corps, que j'ai des douleurs aux seins particulièrement pénibles, des pertes de sang en dehors de mes règles...

¹ La première partie de cet article a été publiée dans notre numéro de mars 2018 : Bonnefond H, Vallée J, Charles R. Contradéception. Première partie : Contradéception Épisode 1 : 2000-2008 « Vous voulez un stérilet ? Prenez plutôt la pilule... » Médecine. 2018 ; 14(3) : 122-6. Vous pouvez retrouver SolAnge sur <http://memoire.d.une.vieille.fille.derangee.over-blog.com/>

Il me répond qu'il faut mettre mes ovaires au repos et que pour ça, il faudrait que je reprenne la pilule. Je refuse, justement, je crois que c'est ce qui m'a dérégulée, je n'en veux plus ! Il me fait un frottis, et je ressors avec une ordonnance d'une progestérone, traitement hormonal non contraceptif destiné à me « réguler » un peu. En découvrant la liste d'effets secondaires sur la notice, je délaisse ce traitement.

Je retourne voir la gynécologue qui n'avait pas voulu me poser de stérilet dans les années 2000. C'est une amie de mon oncle, elle a bonne réputation, et je ne sais plus qui consulter. Entre-temps, elle s'est déconventionnée, elle n'est plus remboursée. Elle a changé ses pratiques : elle laisse un pendule tourner au-dessus de mon dossier médical pendant un moment, avant de conclure : « *Non, le stérilet n'est pas pour vous* ». Je peux être assez ouverte concernant les médecines alternatives, mais là j'avoue que la méthode m'a laissée sceptique. Puis elle me parle diaphragme et spermicide, contraception qui serait bien meilleure pour moi selon elle. Moi, je la trouve beaucoup trop contraignante et d'un autre âge cette proposition, pire que le préservatif ; il faut prévoir à l'avance quand on aura un rapport sexuel, faire sa petite cuisine, placer l'attirail comme il faut... Non, merci, tant pis.

Je retourne au planning familial. J'expose mes difficultés, pour la nième fois. Ici on m'écouterait peut-être un peu plus qu'ailleurs. J'ai enfin rendez-vous pour la pose d'un stérilet. Ma grossesse extra-utérine et le fait que je n'aie pas d'enfants ne sont pas un problème, ouf, c'était donc possible ! Mais, le stérilet ne passe pas, j'ai une sténose du col de l'utérus : l'ouverture est trop étroite, et la tentative de pose me fait très mal. On dirait que je suis poursuivie par une malédiction. « *Vous êtes le genre de patiente que l'on rêve d'avoir* », marmonne la généraliste. Je trouve la réflexion un brin déplacée, mais je ne réponds rien. Elle me prescrit alors une pilule microdosée que je n'ai jamais tentée auparavant. Une de mes amies la prenait, elle en était ravie parce qu'elle n'avait plus ses règles. Le médecin du planning me dit en substance : « *Essayez ça pendant trois mois, si ça ne va pas, revenez et on verra.* » On verra quoi ? J'ai pourtant bien expliqué que je ne supporte pas la pilule, pourquoi est-ce qu'on m'en prescrit encore ? Au lieu de « voir » ce qu'on peut faire dans trois mois, on ne peut pas envisager une autre solution maintenant ?

Non ! Je n'ai pas assez insisté. J'ai l'impression complètement décourageante qu'aucun mode de contraception ne me convient. Que la pilule est sacralisée. Et qu'on ne m'écoute pas. « *Le plastique, c'est fantastique* »... Enfin non, toujours pas, mais on s'en accommode. Je suis retournée au planning familial deux années plus tard... trop tard. Cette année 2012, on entend beaucoup parler des effets secondaires graves, parfois mortels, des pilules dites de 3^e génération. Je ne suis pas étonnée.

Année 2013

Relation avec C. On a vécu en quatre mois ce qu'on aurait pu vivre en quatre ans. On utilise des préservatifs, à défaut d'autre chose. Un jour, la capote reste coincée en moi (première fois que ça m'arrive). Pilule du lendemain. Quinze jours plus tard, rebelote, même problème. Je n'ai pas envie

d'avaler encore une dose massive d'hormones et je joue à la roulette russe : je décide de ne pas utiliser de contraception d'urgence cette fois-ci. C'était un vendredi 13, j'aurais dû être superstitieuse. En quatre mois de relation avec ce gars, c'est la seule fois où j'ai pris un risque, et j'ai vu qu'à presque 37 ans je suis encore fertile. J'ai le droit d'accuser la malchance ?

C a déjà deux enfants dont il s'occupe en alternance, il ne veut pas entendre parler d'un troisième. Je n'ai pas envie, et j'ai très peur d'élever un enfant, seule. Ma mère m'affirme qu'elle ne pourra pas beaucoup m'aider, trop fatiguée. J'éprouve un énorme sentiment d'injustice, d'abandon, de colère vis-à-vis de C et je me dis que je ne peux pas donner la vie en ressentant tant de choses négatives : troisième IVG, par aspiration. Le médecin-chirurgien qui va m'opérer (et qui a déjà pratiqué l'IVG que j'ai eue en 2006) me dit ne plus poser de stérilet à des « nullipares » depuis le malaise de l'une de ses patientes. (Soit dit en passant, ce médecin ne m'a pas parlé de stérilet en 2006, à une période où il en posait encore. Peut-être est-ce à cause de mon antécédent de GEU, je ne sais pas.) Je n'insiste pas. Je suis tellement mal que je n'envisage pas de pouvoir avoir à nouveau une relation sexuelle ou amoureuse avec un homme. Je ressors de la clinique sonnée par les anxiolytiques.

Psychologiquement, j'en ai vraiment bavé. Et même maintenant, deux années et demie plus tard, je sais que je ne me suis pas complètement remise de ce troisième avortement. La théorie des psys que j'ai vus, à propos de ces IVG à répétition en 2006, 2008, 2013 : à l'unanimité, j'ai un désir de maternité inconscient. Ma théorie à moi : certes si j'avais choisi les bons « partenaires » au lieu de foncer droit dans des relations destructrices, je serais peut-être mère à l'heure qu'il est. Et encore... J'ai énormément d'angoisses que je ne voudrais pas transmettre donc au sujet de la maternité, je reste ambivalente. Je n'ai pas souhaité (et je n'y tiens pas) donner la vie à n'importe quel prix, juste parce que « j'ai l'âge » ou parce qu'une femme doit absolument avoir des enfants pour s'épanouir. C'est peut-être prosaïque, mais je pense que ces IVG sont arrivées surtout du fait de l'absence de contraception appropriée à mon cas.

Année 2016

Alors que je ne m'y attendais plus, je rencontre quelqu'un avec qui je commence une relation amoureuse. On utilise des préservatifs. Un jour, il y en a un qui craque. Pharmacie, une boîte de Norlevo[®] s'il vous plaît, et c'est reparti pour une dose massive d'hormones dans le corps. Je me souviens alors avec effarement qu'à bientôt 40 ans, avec le dossier volumineux que j'ai dans le domaine, je n'ai toujours pas de solution digne de ce nom pour une contraception sur le long terme. Est-ce normal ? Je dirais que non. Je me sens un peu comme Sisyphe roulant son rocher qui retombe sans cesse. Je téléphone au planning familial. Je demande à tout hasard s'il est possible de se faire poser un stérilet sous anesthésie générale. On me répond : « *oui, on le propose dans certains cas...* »

Je rencontre donc une généraliste à l'écoute et qui a l'air de me comprendre. Elle me confirme qu'au vu de ma situation (sténose du col de l'utérus...), il est bien possible

d'envisager une pose de stérilet sous anesthésie générale, à l'hôpital ou en clinique. Je pose une question qui me trotte dans la tête depuis quelque temps : est-ce possible de poser un stérilet directement dans les suites d'une IVG, c'est-à-dire à la fin de l'intervention sous anesthésie générale ? Le médecin me répond : « *oui, on le pratique depuis quelques années* ». Je ne retiens pas mes larmes.

Je retourne au planning familial pour récupérer un courrier destiné au médecin que je dois voir prochainement. Dans la salle d'attente, une femme fait un exposé sur le stérilet à un jeune couple (17 ans) qui l'écoute attentivement. Sur la table, des modèles (hormonaux) tellement petits me font penser à des hameçons. Il est maintenant devenu possible, voire banal, de les poser à des femmes n'ayant jamais accouché. Les dépliants sur le sujet qui fleurissent dans les salles d'attente l'attestent. Tant mieux. Ça me donne envie de pleurer. Une médecin me reçoit, la même que j'avais vue ici en 2011. Je ne peux pas m'empêcher de lui demander pourquoi on ne m'a pas informée plus tôt du fait qu'il était possible de poser un stérilet sous anesthésie générale, dans les suites d'une IVG, par exemple. Elle : « *Vous l'avez demandé, dans ces conditions-là ?* » Moi : « *Non. Je ne savais pas que cette solution-là existait. Je n'y ai pas pensé plus tôt. Et avant une IVG, j'avais ma détresse à gérer* ». Lors de cette consultation, j'apprends aussi qu'actuellement, là où en est la médecine, il n'est pas prouvé que le stérilet accroît le risque de grossesse extra-utérine.

J'ai rendez-vous dans un peu plus de quinze jours avec le médecin à qui je vais demander de me poser un stérilet sous anesthésie. Ce n'est pas encore gagné. Peut-être qu'il ne voudra pas, ou ne pourra pas. Peut-être que je ne le supporterai pas plus que la pilule. Peut-être que je peux tomber encore enceinte malgré un stérilet. Pourquoi dit-on « tomber » enceinte d'ailleurs ? Comme « tomber » bien bas ? On ne peut pas juste le « devenir » ? À presque quarante ans, j'ai un peu la sensation de vouloir poser un couvercle sur un cercueil, celui de la maternité que j'ai refusée et refuse encore pour diverses raisons. J'ai conscience de l'injustice de cette situation : une de mes connaissances a eu recours à une fécondation *in vitro* pour être mère, et moi je suis trop fertile, du moins je l'ai été, alors que je ne demandais rien. Malchance des deux côtés.

Dans la salle d'attente du gynécologue, je pense à toutes celles qui sont mortes après un avortement clandestin, et à celles qui ont connu cette période noire et ont vu ensuite l'IVG devenir légale. J'ai la sensation d'être moi aussi dans une génération de l'entre-deux, la génération qui a accès à énormément de méthodes de contraception différentes, accès à l'IVG, mais qui peine trop souvent à se faire entendre. Il serait juste temps que tous les médecins sachent vraiment écouter les femmes, comprendre que nous n'avons pas toutes les mêmes besoins. Est-ce normal que beaucoup d'entre eux refusent encore, de nos jours, de poser un stérilet sous prétexte qu'une femme n'a pas eu d'enfant ? Après examen, il conclut que je n'ai pas besoin d'anesthésie générale, deux comprimés de misoprostol par voie vaginale une heure avant devraient suffire à dilater mon col (A). J'ai la sensation d'être expédiée, de ne pas avoir le temps de poser de questions, mais ce médecin est mon dernier recours.

8 mars 2016 (Journée de la femme...)

J'ai un stérilet. La pose a été un peu douloureuse, mais n'a pas pris plus de dix minutes. Certes, je ne sais pas encore si je vais bien le supporter, mais dans tous les cas, ce ne sera pas pire que les effets secondaires que j'ai eu sous pilule. Je suis sidérée. J'ai vécu toutes ces galères pendant toutes ces années, et en si peu de temps le problème est réglé... Je n'ai même pas eu de malaise vagal. Le gynécologue m'a recommandé de ne pas prendre d'anti-inflammatoires, qui désactiveraient l'efficacité du stérilet en cuivre. Sur son site internet, Martin Winckler affirme que c'est une idée reçue (B). Bref, les médecins ne sont pas d'accord.

Conclusion

SolAnge, vieille fille dérangée, peut-elle être une patiente experte ? La question deviendrait : est-elle trop dérangée ou trop dérangeante ? Les militants d'Act-up n'auraient sans doute pas pu être invités au cours du DMG de Paris 13 [2]. Joseph Schovanec s'avère quant à lui bien plus politiquement correct pour son expertise sur le syndrome d'Asperger. L'institut de coproduction du savoir DingDingDong sur la chorée de Huntington, lui aussi se pose en référence sur l'éthique de l'annonce. Le collectif des entendeurs de voix conviendrait-il pour un enseignement universitaire sur la schizophrénie ? Seuls des patientes ayant subi plusieurs IVG peuvent se poser en experts de la question d'itinéraires thérapeutiques contraceptifs ratés. L'analyse systémique de ces erreurs dans la relation médecin/malade passe inévitablement par la narration de tels récits. Le ton désabusé ou revendicateur n'est-il pas inéluctable ? Bien entendu, les patientes qui ont réussi leur contraception n'éprouvent pas l'envie de raconter leur expérience. SolAnge, au travers de l'écriture, trouve une distanciation et

Encadré 1



Commentaires des auteurs de l'article, par ordre d'apparition dans le texte.

A) Ce procédé est utilisé depuis 2007 sans qu'on puisse en affirmer le niveau de preuve. Dans la pratique, certains médecins proposent un anxiolytique à dose faible en une prise avant l'insertion type diazépam (Valium[®]), car il s'agit plutôt d'un spasme que d'une sténose.

B) L'hypothèse d'une inactivation de l'efficacité des stérilets par les AINS a été émise en France uniquement dans les années 1980. Elle n'a jamais figuré dans les ouvrages anglo-saxons et a été infirmée dans les années 1990 à 2000, mais figurait encore sur les mentions de l'AMM du VIDAL 2002. Actuellement du fait de cette « rumeur scientifique » les guidelines précisent l'absence de risque d'interaction DIU-AINS.

Encadré 2



Références des commentaires dans l'ordre historique des publications

- La Rédaction Prescrire. Quels risques d'interaction entre AINS et stérilet. *Prescrire* 2003 ; 23 (235) : 76
- FFPRHC Guidance. The levonorgestrel-releasing intrauterine system (LNG-IUS) in contraception and reproductive health. *J Fam Plann Reprod Health Care* 2004 ; 30 : 99-109.
- La Rédaction Prescrire. Dispositifs intra-utérins, alias stérilets. Une alternative efficace à la contraception hormonale orale. *Prescrire* 2009 ; 29 (304) : 113-9
- La Rédaction Prescrire. Dispositifs intra-utérins, alias stérilets. Connaître les détails de la pose d'un dispositif intra-utérin. *Prescrire* 2009 ; 29 (305) : 202-6
- Faculty of Sexual and Reproductive Health. FSRH Guidance. Intrauterine contraception. 2010. <http://www.fsrh.org/standards-and-guidance/documents/cec-ceu-guidance-young-people-mar-2010/> [consulté le 07/05/2017].
- Organisation mondiale de la santé. Critères de recevabilité pour l'adoption et l'utilisation continue de méthodes contraceptives, 4e édition, 2009. Guide essentiel OMS de planification familiale. Genève : OMS ; 2011. Disponible sur : <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43137/1/9242562661.pdf> [consulté le 07/05/2017].
- Le Noc Y. Contraceptions hormonales et risque thromboembolique. *BMJ*, 2012 : bilan à 10 ans des registres danois. *Médecine* 2012 ; 8 (8) : 347-9 DOI : 10.1684/med.2012.0873
- Lopez LM, Newmann SJ, Grimes DA, Nanda K and Schulz KF. Immediate start of hormonal contraceptives for contraception. *Cochrane Database of systematic reviews* 2012, issue 12. Art. No : CD006260.
- Vallée JP, Gallois P, Le Noc Y. Risques vasculaires de la contraception estroprogestative. *Médecine* 2013. 9 (3) : 121-7
- Bajos N, Rouzaud-Cornabas M, Panjo H, Bohet A, Moreau C et l'équipe Fécond. La crise de la pilule en France : vers un nouveau modèle contraceptif ? *INED. Population et société* 2014 ; N°511. Disponible sur : https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19893/population.societes.2014.511.crise.pilule.fr.pdf [consulté le 07/07/2017].
- Trignol-Viguié N, Blin E, Marret H. Dispositif intra-utérin et nulliparité. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 2014 ; 42 : 432-7.
- La Rédaction Prescrire. Stérilets au cuivre : idées vraies, idées fausses. *Prescrire*. 2016. Fiche infopatients.
- HAS. Méthodes contraceptives : Focus sur les méthodes les plus efficaces disponibles. Mars 2013, mise à jour septembre 2016. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/>

pdf/2013-03/synthese_methodes_contraceptives_format2clics.pdf [consulté le 07/05/2017].

Voir aussi :

- Le site de Martin Winckler : <http://www.martinwinckler.com/spip.php?rubrique8> [consulté le 07/05/2017].
- Le site de l'Inpes : <http://www.choisirsacontraception.fr/> [consulté le 07/05/2017]. Efficacité des différentes méthodes.



En pratique

- Cinquante ans après la légalisation en France de la pilule les méthodes contraceptives se sont largement diversifiées. Mais les connaissances se succèdent et font l'objet de nombreuses controverses : pilules de 2^e génération versus 3^e génération, DIU versus contraceptions hormonales, DIU chez les nullipares. Laisser les patientes choisir leur contraception est associé à une plus grande satisfaction et renforce l'efficacité.
- Les patientes sont les mieux à même de parler de leurs itinéraires contraceptifs et des difficultés ressenties dans la relation avec leurs médecins.
- A ces derniers de savoir les écouter et prendre en compte ce vécu pour les informer objectivement et mieux les accompagner dans leur choix.

mentionne une partie de ses erreurs (affective et contraceptive), elle ne peut s'empêcher de signaler qu'elle n'agit pas seule, sa trajectoire accidentée lui a fait rencontrer des embûches que les médecins auraient parfois pu lui épargner.

~ **Remerciements** à Nadine Kerveillant, Hélène Krzepisz, Danielle D'Hondt).

~ **Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

RÉFÉRENCES

1. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Nazir CPA. Patient-reported outcomes : A new era in clinical research. *Perspect Clin Res* 2011 ; 2 (4) : 137-44. doi: 10.4103/2229-3485.86879
2. Gross O. La médecine générale au défi de la démocratie en santé. *Médecine* 2017 ; 13 (10) : 462-5.