

# Inno>are

Analyse croisée du vécu des situations de  
multimorbidité

Patients – Soignants – Aidants proches

*Etude exploratoire*

Novembre 2017

Frédéric Ketterer, Sociologue, PhD

Prof. Marc Vanmeerbeek, MD, PhD

## Remerciements

Nos remerciements s'adressent, en premier lieu, à l'ensemble des médecins généralistes qui ont participé au recrutement des patients. Nous tenons également à exprimer notre reconnaissance envers tous les patients, membres de l'entourage et professionnels de santé qui ont bien voulu partager leur expérience, leurs difficultés et doutes dans ces situations de multimorbidité. Enfin, cette recherche n'aurait pu être menée à bien sans le travail d'Elodie Pironet, étudiante en médecine, qui a assuré la retranscription de l'ensemble des entretiens utilisés dans l'analyse ; nous la remercions pour ce long et fastidieux travail.

## Sommaire

Remerciements .....	2
1 Introduction.....	5
2 Méthodologie .....	7
2.1 Objectif général .....	7
2.2 Construction du guide d'entretien .....	7
2.3 Recrutement des participants .....	8
2.4 Entretiens et analyse .....	9
2.5 Comité d'éthique .....	9
3 Résultats .....	10
3.1 Composition des triades:.....	10
3.2 Rapport aux maladies et au statut social de malade chronique .....	10
3.2.1 Le diagnostic comme symbole de la rupture diachronique.....	11
3.2.2 <i>L'acceptation progressive du statut de malade chronique</i> .....	17
3.2.3 <i>L'acceptation partielle du statut de malade</i> .....	22
3.2.4 <i>La présence de troubles psychiques comme entrave potentielle à l'acceptation du statut de malade chronique</i> .....	30
3.2.5 <i>Le travail comme dimension symbolique du statut de malade chronique</i> .....	31
3.2.6 <i>Acceptation du statut de malade chronique et rapport au traitement</i> .....	32
3.3 Gestion au quotidien des maladies et de leurs conséquences : la place de l'entourage .....	34
3.3.1 <i>Présence et disponibilité de l'entourage</i> .....	35
3.3.2 <i>Formes de l'aide apportée par l'entourage</i> .....	39
3.3.3 <i>Place et rôle de l'entourage quant à la gestion au quotidien des maladies</i> .....	41
3.3.4 <i>Les répercussions du statut d'aidant proche</i> .....	46
3.4 L'articulation entre prises en charge profane et professionnelle .....	49
3.4.1 <i>L'absence de considération de la prise en charge profane par les professionnels de santé</i> 50	
3.4.2 <i>L'articulation entre prises en charge profane et professionnelle</i> .....	53
3.4.3 <i>La mise en concurrence entre prises en charge profane et professionnelle</i> .....	55
3.5 Place et rapport à la prise en charge professionnelle .....	57

3.5.1	<i>Les interactions entre professionnels et patients</i> .....	57
3.5.2	<i>Attentes respectives et antécédents négatifs</i> .....	64
3.5.3	<i>Place des professionnels dans le réseau de soins</i> .....	68
3.6	Recherche d'informations hors système de santé et problèmes administratifs .....	71
4	Discussion.....	74
4.1	La centralité du statut social de malade comme modalité de gestion de l'existence 74	
4.2	Gestion sociale du statut de malade chronique par l'entourage.....	77
4.3	La plus ou moins grande articulation des prises en charge professionnelle et profane .....	78
4.4	Limites de l'étude .....	81
5	Conclusion et perspectives.....	82
	Bibliographie .....	85
	Annexe 1 : Liste des articles retenus dans la revue de littérature.....	88
	Annexe 2 : Guides d'entretien utilisés .....	90
	Annexe 3 : Liste des maladies chroniques considérées dans la recherche (critères d'inclusion des patients) – Source AIM .....	95
	Annexe 4 : Document d'information et formulaire de consentement éclairé .....	97

## 1 Introduction

En Belgique, un adulte sur quatre de plus de 15 ans souffre d'une maladie chronique. Cette proportion s'accroît avec l'âge, une personne sur trois de plus de 65 ans souffre d'au moins deux maladies chroniques [1]. Dans ce cadre, les autorités belges de santé ont lancé un plan intégré maladies chroniques en octobre 2015, intitulé « *Integrated care for a better health* ». Dans ce contexte, vingt projets pilotes ont vu le jour dans tout le pays [2]. Parmi eux, se trouve RÉLIAN, projet local liégeois, regroupant tous les décideurs des soins ambulatoires et résidentiels pour promouvoir l'autonomie des patients chroniques par le développement de trajets de soins. Sur les 230 000 habitants composant l'agglomération liégeoise, environ 53 000 souffrent d'au moins deux maladies chroniques, soit donc une situation de multimorbidité.

La littérature souligne également l'existence d'inégalités de santé, selon le milieu social des individus. Ces inégalités sociales s'expriment aussi bien en termes d'espérance de vie, d'espérance de vie en bonne santé [3], qu'à travers la présence de facteurs de risque [4] ou de cumul des problèmes de santé [5]. Ces aspects, bien qu'indéniables, se révèlent pourtant assez peu présents dans le projet « *Integrated care for a better health* ».

Si les projets pilotes maladies chroniques ont pour ambition de favoriser l'autonomie des patients, peu de données semblent encore disponibles concernant la volonté ou les modalités concrètes d'intégration des attentes des malades dans ce type de projet. De même, la place accordée à l'entourage des malades, notamment ceux intervenant au quotidien pour leur venir en aide – aussi appelés « aidants proches » – semble un territoire encore en friche à l'heure actuelle en Wallonie, la réflexion à ce sujet se révélant assez embryonnaire.

Pour autant, les personnes souffrant de multimorbidité font souvent face à divers problèmes dans l'organisation de leur vie quotidienne en lien avec leur perte d'autonomie. Ces malades vivent dans un cadre complexe, marqué par le fardeau de la maladie et les limites imposées par leur environnement de vie, ainsi que par les réponses possibles du système de santé, dans le contexte de l'*inverse care law*, toujours d'actualité plus de quatre décennies après sa première publication [6-11].

Dès lors, il nous semblait opportun, au vu des multiples implications des situations de multimorbidité, d'investiguer davantage la manière dont ces situations cliniques sont vécues par les principaux intéressés, mais aussi par les aidants proches. Effectivement, il nous semblait indispensable, dans l'optique de la mise en place d'actions de santé publique, d'intégrer ces aspects, la participation des bénéficiaires étant indispensable à la réussite desdites actions. Aux malades et à leur entourage, il convient également d'ajouter le point de vue des professionnels de santé [12-16]. En effet, la maladie décrite par les professionnels de santé (*disease*) et celle ressentie et racontée par les malades (*illness*) constituent deux points de vue différents d'une seule et même réalité, avec conjointement un manque de connaissance du point de vue de l'autre [17].

Sur base de ces différents constats, l'objectif de cette recherche était de mieux appréhender et comprendre les différentes implications des situations de multimorbidité, telles que vécues par les principaux protagonistes de ces situations sociales : les malades eux-mêmes, les aidants proches et les professionnels de santé<sup>1</sup>. Dans l'optique de mieux saisir les divergences d'interprétation et de vision entre ces trois catégories d'acteurs, il nous paraissait opportun de les interroger conjointement autour des mêmes situations, afin de mieux saisir les spécificités de chacun en croisant leur regard et leur expérience.

---

<sup>1</sup> Cet objectif se déclinait aussi afin de s'intégrer potentiellement dans le projet liégeois RÉLIAN.

## 2 Méthodologie

### 2.1 Objectif général

En lien avec la question de recherche, une démarche compréhensive et phénoménologique a été adoptée pour cette étude. Il s'agissait d'une étude à visée exploratoire, cherchant à mieux comprendre l'expérience humaine et sociale de la multimorbidité, du point de vue du malade lui-même, d'un membre de son entourage et d'un professionnel de santé.

Une méthodologie qualitative par entretiens semi-directifs a ainsi été privilégiée.

### 2.2 Construction du guide d'entretien

Afin de constituer un guide d'entretien, une revue de la littérature a été réalisée, pour cerner quels étaient les éléments saillants de l'expérience de la multimorbidité, présentés dans la littérature médicale, selon les points de vue des trois catégories d'acteurs qui nous intéressent. Cette revue de littérature, bien que non systématique, a néanmoins été structurée selon quelques grands principes de fonctionnement.

Cette revue a été menée sur Pubmed, avec la combinaison des termes MeSH suivants :

- "multimorbidity"[All Fields] AND ("Patient Preference"[Mesh] OR "Patient Satisfaction"[Mesh] OR "Patient Participation"[Mesh])
- "multimorbidity"[All Fields] AND "Professional-Patient Relations"[Mesh])  
"multimorbidity"[All Fields] AND "Delivery of Health Care, Integrated"[Mesh] "Social Support"[Mesh] AND "Chronic Disease"[Mesh] AND systematic[sb] (systematic reviews)

Différents critères d'inclusion ont également été utilisés. N'ont été inclus dans cette revue de littérature que les articles composés d'une analyse qualitative ou quantitative, des revues systématiques, les articles ou études aboutissant à la conceptualisation d'un modèle de prise en charge. Ces articles devaient être écrits en français, anglais, espagnol, néerlandais ou allemand.

A contrario, ont été exclus les articles écrits dans une langue autre que celles indiquées ci-dessus, ceux qui ne disposaient pas d'abstract, les articles évoquant un projet d'étude à venir.

De même, les articles basés sur des études (statistiques) de dossiers médicaux, sur des documents gouvernementaux ou sur des modalités uniquement de prise en charge hospitalière ont été écartés. S’y ajoutent les points de vue d’auteurs, les études d’impact sur le système de soins d’une méthode de prise en charge ou les études ciblant un aspect restreint de la prise en charge, tel que la prise de médicaments. Enfin, les études débouchant sur la seule conclusion que l’avis des patients n’était pas pris en compte dans l’évaluation des prises en charge n’ont pas non plus été conservées.

Sur base de ces termes MeSH et des critères d’inclusion et d’exclusion, 111 résultats ont été obtenus. Une sélection a ensuite été faite sur base des abstracts par deux chercheurs, réduisant au final le corpus à 38 articles. La liste des articles en question se trouve placée en annexe 1. La lecture exhaustive de ces articles nous a permis de faire ressortir cinq dimensions principales, transversales aux situations de multimorbidité :

- Le rapport aux maladies et au statut de malade ;
- L’impact sur la vie quotidienne ;
- La gestion au quotidien des maladies (dont le rôle des aidants proches) ;
- Le rapport à la prise en charge professionnelle ;
- La recherche d’informations.

Ce sont ces cinq dimensions qui nous ont servi à structurer le guide d’entretien, ou plutôt les guides, étant donné que ces thématiques, communes aux trois groupes d’acteurs interrogés, étaient toutefois déclinées en fonction de la place occupée dans la triade. Les trois guides d’entretien utilisés se trouvent placés en annexe 2.

### **2.3 Recrutement des participants**

Comme indiqué, nous avons privilégié une étude par triades, recueillant de manière concomitante le point de vue d’un malade, d’un aidant proche et d’un soignant. Plus précisément, étaient concernés les patients multimorbides. La multimorbidité a été définie dans cette étude comme le fait de posséder deux maladies chroniques<sup>2</sup> et d’avoir conjointement un traitement antidépresseur (SSRI ou SRNI). Outre le fait d’opter pour les

---

<sup>2</sup> La liste des maladies chroniques considérées se trouve indiquée dans l’annexe 3.

mêmes critères que ceux utilisés dans le projet RÉLIAN, la littérature souligne en effet la morbidité accrue engendrée par la présence simultanée de maladies chroniques et d'épisodes dépressifs, et l'importance de tenir compte simultanément de la santé physique et mentale [18, 19].

Afin de cibler les patients pouvant être inclus dans l'étude tout en respectant le secret médical, le recrutement a été opéré par le biais de médecins généralistes. Ces derniers étaient contactés en présentant l'objectif général de l'étude, ainsi que les critères d'inclusion des patients ; s'ils étaient d'accord, ils contactaient alors eux-mêmes les patients potentiels. Lorsqu'un malade marquait son accord pour participer à l'étude, il désignait alors à son tour l'aidant proche et le soignant à interroger. Le chercheur prenait ensuite contact avec les trois membres de la triade, afin de convenir d'un entretien individuel avec chacun d'entre eux.

#### **2.4 Entretiens et analyse**

Les entretiens ont été réalisés par les deux chercheurs. En raison du caractère exploratoire de l'étude, un total de huit triades a été arrêté arbitrairement – soit donc un corpus de 24 entretiens. Les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Ils ont eu une durée moyenne d'une heure.

L'analyse s'est faite en deux temps. En premier lieu, un classement thématique a été réalisé par triade, mais en conservant la même grille d'analyse pour les différentes triades. Dans un deuxième temps, une analyse croisée a été réalisée, d'abord par triade (entre les trois membres), puis entre les triades.

Il importe de préciser que le but de l'analyse n'était pas d'arriver à une saturation des données, mais de balayer une diversité de situations afin de tenter de proposer une théorisation l'articulant les différentes dimensions constitutives du phénomène social de vécu de la multimorbidité.

#### **2.5 Comité d'éthique**

L'ensemble de l'étude a reçu l'approbation du comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'Université de Liège (réf n°2017-79). Les document d'information et de consentement éclairé sont présentés dans l'annexe 4.

## 3 Résultats

### 3.1 Composition des triades:

Les membres de huit triades (23 personnes<sup>3</sup>) ont été interrogés individuellement dans cette étude exploratoire. Tous les patients avaient plus de 50 ans (4 hommes et 4 femmes). Les aidants étaient toutes des femmes (4 enfants du malade, 2 épouses et une amie proche), confirmant les données de la littérature quant aux rôles sexués en matière d'aide aux malades. Quant aux soignants, il s'agissait de 6 médecins généralistes (MG) et deux kinésithérapeutes (quatre hommes et quatre femmes).

Les cinq grandes thématiques, tirées de la revue de la littérature, ont servi à structurer la présentation des résultats.

### 3.2 Rapport aux maladies et au statut social de malade chronique

Les données recueillies lors des entretiens soulignent que le statut de malade chronique ne va pas de soi pour les patients. Effectivement, cet épisode biographique prend sens au sein d'une ligne de vie d'un individu, qui contribue à lui donner une plus ou moins grande importance. S'il va de soi que le seul diagnostic suffit aux professionnels de santé pour considérer le patient à travers ce nouveau statut social et adapter la prise en charge en conséquence, il n'en est pas de même pour le malade et/ou pour son entourage. Or, ceci est un point important dans la mesure où l'acceptation ou, du moins, la prise en compte de ce nouveau statut dans la vie d'un individu engendre la possibilité d'adapter son comportement ou ses habitudes de vie aux demandes médicales. En ce sens, la rupture diachronique de la ligne biographique d'un individu – intégrée par le milieu médical et, le plus souvent, par l'entourage – n'est pas automatique chez le principal intéressé.

Il semble être possible de distinguer plusieurs cas de figure :

- le diagnostic en tant que tel peut suffire à intégrer cette nouvelle donnée dans son existence – acceptation immédiate de son statut de malade chronique –, ou le diagnostic n'a qu'une valeur relative, et ce pour différentes raisons (vécu antérieur,

---

<sup>3</sup> L'une des « triades » n'était composée que du patient et du soignant ; il n'y avait pas d'aidant proche disponible.

caractère symptomatique ou non des pathologies, projection dans le futur et ses possibles complications médicales, etc.) ;

- un autre cas de figure renvoie à l'acceptation progressive, du fait des conséquences des maladies, de son statut de malade, avec donc une adaptation décalée dans le temps ;
- enfin, la dernière possibilité renvoie au refus ou, du moins, à l'absence d'intégration de ce statut dans la ligne biographique.

Ces trois cas de figure sont exclusifs entre eux à un instant  $t$  – ici celui du moment de l'étude – mais ils peuvent aussi coexister chez un individu dans le temps, puisque la trajectoire biographique et valétudinaire d'un individu n'est pas nécessairement linéaire. Autrement dit, l'acceptation du statut de malade peut se faire progressivement, et un individu passer de l'absence d'intégration du statut de malade chronique à une acceptation progressive, dans le temps, de ce statut.

### 3.2.1 Le diagnostic comme symbole de la rupture diachronique

Dans ce premier cas de figure, le diagnostic en lui-même constitue la rupture biographique, du fait des conséquences immédiates engendrées. Ainsi, dans l'une des triades, c'est le diagnostic d'un cancer, corollaire d'une intervention médicale invasive, qui constitue le point de rupture biographique. Cette sensation de basculement de l'existence se retrouve ainsi dans les termes employés aussi bien par la patiente que par l'aidante, avec une perte très nette des points de repère et d'assurance quant à la suite des événements.

*Je crois que j'ai repassé une mammographie... oui, **tout s'est enchaîné en fait. Tout s'est enchaîné.** Je crois qu'on a encore attendu six mois et puis j'ai refait une mammographie et puis alors là ça avait **encore évolué**, donc...on m'a dit **qu'il fallait absolument faire quelque chose** à ce moment-là, quoi. (Patiente 2)*

*Et en fait, c'est après que ça a pris énormément d'ampleur parce que, au moment où ils ont opéré la première fois, ils se sont rendus compte que ça avait déjà augmenté, donc il fallait réopérer. (Aidante 2)*

Cette concordance entre discours de la patiente et de son aidante se retrouve aussi un peu plus loin lors de l'évocation de la décision de réopérer, qui semble constituer une seconde rupture de l'existence de la patiente, en regard des conséquences que cela aura sur la suite de la trajectoire biographique et du décours de la maladie et de ses conséquences – avec de

nombreuses complications subies. La manière dont la patiente évoque l'évolution des problèmes souligne la perte de repères et l'impossibilité où se trouve de savoir quelle est la meilleure décision à prendre. L'utilisation, essentiellement, de formes passives dans son récit semble indiquer le caractère subi, cette rupture de l'existence engendrée par la pathologie – où elle se retrouve à suivre des avis sans savoir les conséquences que cela engendrera.

*Ben, au départ, savoir ce qu'on allait faire ! Parce que... **au début**, il était question **seulement** d'enlever **un petit morceau**. Voilà, et puis alors **tout s'est enchaîné**. On a enlevé le petit morceau, mais ce n'était **pas assez**. [...] J'ai fait confiance au chirurgien parce que... parce que j'étais **perdue** en fait ! Voilà, j'étais **perdue**. Je **ne savais plus** ! Je **ne savais plus**... [...] Donc il a été question d'enlever un sein mais comme il fallait remettre des prothèses et **qu'on ne savait pas**... (Patiente 2)*

*Après une longue réflexion, elle a décidé de subir l'ablation et en prévention, on a fait les deux côtés. A ce moment-là, la personne qui l'a opérée a décidé de faire l'ablation et la reconstruction tout de suite. Et c'est là que **tout a dérapé** parce qu'elle n'a pas du tout supporté les implants. (Aidante 2)*

Cette rupture brutale de la situation est aussi perçue en tant que telle par le professionnel interrogé, qui retrace dans les mêmes termes la trajectoire suivie par la patiente.

*C'est quelqu'un qui se fait opérer d'une opération qui, a priori est pour une maladie bénigne et qui en fait a développé des complications extrêmement sévères. Donc avec un désarroi très important. [...] A l'époque, j pense qu'elle avait 40 ans, c'est une dame qui était assez jeune, qui était assez belle, qui n'avait pas du tout envisagé d'avoir une problématique de vie aussi violente. (Pro 2)*

Du fait de cette rupture biographique soudaine, des conséquences délétères se font également sentir au niveau moral, avec une difficulté à faire face à cette situation et des implications morales indéniables. Cette souffrance de la patiente est unanimement relayée par les trois membres de la triade 2, et s'ajoute, de ce fait, au tableau clinique d'ensemble.

*Je me disais « Mais c'est pas possible ! On ne peut pas en être réduite à être comme ça ! ». Voilà... On perd quand même une partie de soi. C'est la féminité... Enfin c'est plein de choses quoi ! [...] Mais rien n'est facile quand on a quelque chose comme ça ! Je crois qu'il faut être passé par là pour savoir ce qu'on peut ressentir. Parce que les personnes extérieures peuvent vous dire « Mais ça va aller, ne te tracasse pas ! ». Personne ne sait ce qu'on endure et ce qu'on ressent et ce qu'on souffre ! Que ce soit physiquement ou psychologiquement, on souffre ! On souffre ! (Patiente 2)*

*J'étais très inquiète. Mais je me forçais de ne pas trop lui montrer et de ne pas trop le faire ressentir puisqu'elle était suffisamment inquiète, elle aussi. [...] Elle a énormément souffert aussi, donc... (Aidante 2)*

*Donc avec un désarroi très important. Et donc c'est la particularité de cette dame-là, c'est que... elle était vraiment en détresse très très importante dès le début, avec beaucoup de besoin de soutien psy. [...] Elle était finalement dans un stress post-traumatique majeur. Et donc multi-morbidités... [...] Alors, la dépression réactionnelle, ça s'est clairement rajouté. Est-ce qu'il y avait un état dépressif avant, je n'en sais rien, je ne la connaissais pas. [...] Elle était figée dans une posture et donc en langage corporel, tu voyais quelqu'un qui était hyper crispée, hyper tendue. Donc je pense qu'on peut considérer la dépression réactionnelle, mais aussi l'anxiété réactionnelle... très très importante. (Pro 2)*

Dans une deuxième triade, le diagnostic d'une maladie chronique dégénérative a engendré cette même sensation de rupture biographique. Ici, ce ne sont pas tant les conséquences immédiates de la pathologie que ses possibles conséquences à venir qui engendrent cette rupture diachronique. Celle-ci est notamment renforcée par le milieu social du patient, et plus particulièrement sa maîtrise des termes médicaux, qui indiquent la capacité d'évaluation et de projection dans le futur de sa situation.

*On a découvert que je souffrais d'une polymyosite, depuis probablement plusieurs années. Polymyosite à caractère inflammatoire, polymyosite floride, caractère inflammatoire non déterminé donc maladie orpheline. [...] J'ai été étudiant en médecine. J'ai fait 4 ans de médecine, donc je suis allée... j'ai fait la médecine jusqu'au premier doctorat et que je savais ce qui m'arrivait. (Patient 7)*

*J'avais une symptomatologie. J'avais une symptomatologie qui se caractérisait par des chutes, qui se caractérisait par des pertes de force musculaire incontestables mais que j'attribuais, moi, à l'âge. (Patient 7)*

Pour autant, dans les entretiens effectués, c'était bien davantage l'entourage qui évoquait le plus l'impact du diagnostic.

*Ça fait 13 ans que je les connais. Et... on peut dire comme un peu tout le monde : un peu catastrophée, quoi. [...] Mais « catastrophée » je dis, pour lui aussi ! Quand t'es grand fort gaillard comme ça et que tu en viens à plus être capable même de marcher, de forcer, de conduire, c'est difficile. J'ai envie de dire : c'est encore plus grave que pour une p'tite bonne femme, quoi. Hein ?! C'est ça que... C'est dans ce sens-là. C'était « catastrophée » pour lui, quoi. Sa vie s'écroulait, quoi. (Aidante 7)*

Cette rupture de la ligne biographique était d'autant plus forte que les risques potentiels dans un laps de temps très court étaient très fortes et avec une forte charge symbolique.

*On lui a dit au tout début : « Vous devez prendre de la Cortisone sinon dans six mois, vous êtes en fauteuil roulant ». Donc, on voyait bien. (Aidante 7)*

Cette dimension symbolique de l'incapacité – représentée par le fauteuil roulant – se retrouve d'ailleurs dans les propos du patient concerné, qui évoque sa perte de mobilité sous le prisme des aides nécessaires pour l'aider à se mouvoir, comme autant d'indices de la détérioration irrémédiable de son état.

*Dans un premier temps, je marchais comme vous. Dans un deuxième temps, j'ai marché avec une béquille... avec une canne ! Puis avec deux cannes. Puis avec une béquille. Puis avec deux béquilles. Et puis, ben maintenant, les trajets se terminent souvent en chaise roulante. Alors, ça, c'est ce que j'appelle une vie de... rat. (Patient 7)*

En raison du caractère dégénératif de la maladie, les incapacités engendrées par cette dernière ne sont apparues que progressivement, bien qu'irrémédiablement.

*En 2005 ou 2006, il était vraiment tombé très... Il était tombé dans l'escalier, et à la suite de ça, ils ont décidé de faire mettre un monte-escaliers. Donc ça veut dire, probablement au moins trois ans après le diagnostic. Je dis ça ; je peux me tromper peut-être ! [...] Mais au tout début, ils n'ont rien aménagé. (Aidante 7)*

Ainsi, la dégradation progressive de l'état de ce patient, et les incapacités qui en sont le corollaire, se matérialisent aussi à travers les aménagements du lieu de vie qui, tout en facilitant le quotidien, reflètent également les incapacités de plus en plus fortes de ce patient. Ainsi, suite à de menus aménagements du lieu de vie, la décision a par la suite été prise de déménager afin de trouver un logement davantage compatible avec les incapacités croissantes du patient 7.

*J'ai un peu, moi, incité pour qu'on change de maison, quoi. Ça ne devenait plus possible. [...] J'ai travaillé [l'épouse de patient 7], gentiment, hein - c'était pas ma vie non plus, hein - pendant 2 ans, avant que ça bouge, quoi. (Aidante 7)*

*Nous avons fini par y emménager. [...] Et en principe, c'était pour éliminer tous les problèmes que je pouvais rencontrer en matière déambulatoire. Ça ne les a pas éliminés, mais enfin, ça en a éliminés une bonne partie. (Patient 7)*

*Mais j'ai un STANA [un monte-escaliers], par exemple, qui prend en-dessous de l'escalier... [...] En-dessous de l'escalier et qui se termine ici à l'étage. Et j'en ai un deuxième, comme vous pouvez le voir là, qui fait les 3 marches. (Patient 7)*

En raison de l'état actuel du patient et de ses incapacités, l'acceptation du statut de malade est totale, mais revêt la forme d'une certaine démission, semble-t-il, puisque ce statut semble à présent phagocyter tout le reste de son existence.

*Et maintenant, c'est plutôt ça, quoi : lui, il subit plus que... Il est devenu spectateur de sa vie et non acteur. [...] C'est maintenant devenu comme ça. Alors que... Voilà. Non. Le côté physique commence à être difficile. Le côté intellectuel ... Ça, je ne veux pas lui dire. Mais c'est un fait. Et le côté psychologique... (Aidante 7)*

*Et je pense pas qu'il veut changer, hein ! J'pense pas qu'il veut perdre du poids. En fait, j'pense qu'il a vraiment... Comment on dit ? ... jeté les armes ? (Pro 7)*

*Je peux encore me lever, je peux encore voyager dans l'appartement, je pourrais même, à la limite, faire un petit tour à l'extérieur etc., mais limité, très limité ! Jusqu'il y a 6 mois, 6 mois ou 1 an, on faisait régulièrement avec [aidante 7], le tour du lac. On faisait le tour et le retour. Et puis, malheureusement, il a bien fallu abdiquer. [...] Je ne sais plus envisager de monter trois marches. Et je ne sais même plus envisager d'en descendre une. (Patient 7)*

*Je suis chez moi et je m'ennuie ! Le tour de France pour moi, c'est... Je l'ai mis pour faire plaisir à [aidante 7], parce que je sais que ça lui fait plaisir, comme Wimbledon, lui fait plaisir, mais chez moi, la télé serait fermée. Et je regarde le plafond. (Patient 7)*

Ce caractère inexorable de l'évolution de son état de santé a aussi pour conséquence une dépression et un sentiment de saturation, évoqués par les trois catégories d'intervenants.

*Mon avenir est derrière moi, mais ça on le savait bien. (Patient7)*

*Mais il est très très déprimé. Enfin, c'est logique, hein : il peut pas sortir de chez lui, il sait à peine marcher, il sait à peine... il est dépendant pour tout, donc ...Il est déprimé. Et je sais... 'fin dans son dossier et j'pense qu'on me l'avait dit aussi : il a essayé de se suicider, il y a quelques années. (Pro 7).*

*Mais, ça, c'est quelque chose qui est difficile. Et pour lui et pour... Ils ont souvent besoin de... Ils sont souvent découragés. (Aidante 7)*

Dans d'autres cas de figure, en revanche, le diagnostic n'a pas de réel impact sur le parcours biographique des individus, et ne constitue pas à proprement parler une rupture diachronique. Cela se manifeste plus particulièrement dans deux triades, où les patients concernés – issus de milieux sociaux populaires – se distinguent par une vie sociale et une ligne biographique antérieures complexes, marquées par des problématiques sociales importantes.

Les diagnostics de maladie tendent alors à être interprétés par les intéressés comme la conséquence de cette vie difficile.

Dans le premier exemple, à la question du début de ses problèmes de santé, la patiente, au cours de l'entretien, a évoqué d'emblée son existence sociale et familiale difficile, qui est davantage présentée et perçue comme un moment de rupture, de basculement, de l'existence ; dans cette optique, les épisodes diagnostiques ou leurs conséquences ne font alors que s'insérer dans cette réalité vécue, sans, semble-t-il, constituer un épisode biographique spécifique.

*J'étais pas très bien à l'école... comment je vais dire... je n'étudiais pas parce qu'on ne m'a jamais aidé à la maison et tout ça... Donc j'ai dû abandonner l'école à 13 ans, presque 14. Et j'ai été travaillé à 14 ans, comme servante interne – donc c'est comme, on engage quelqu'un pour garder les enfants, pour faire le ménage – et ça se trouvait à W, chez un pharmacien. [...] Mon mari a commencé à me battre. Donc là, j'ai commencé à boire. Chaque fois, je devais retirer les plaintes que j'avais fait. Il m'a frappé, il a marché sur moi. Tout, tout, tout, même que la police venait... et la police, les ambulanciers. Et la police venait. Les ambulanciers me dit « Madame venez avec nous ». Regarde. J'ai même ici, treize points de suture, hein j'ai... Y'en a encore partout, mais enfin. Dans la tête. Et des commotions... [...] ça... ça casse tout l'intérieur. Tout. Et comme ça ma vie était foutue. [...] Et ben, c'est à cause de ça que c'est venu. Les coups sur la tête... les coups sur la figure. On m'a recousue treize points. Y a beaucoup de choses. Moi, je me suis coupée les veines plusieurs fois. [...] Et voilà... tous les trucs sont arrivés. J'ai été opérée de la thyroïde ici, et j'ai grossi de 20 kg. J'en perds peut-être 5-6... Et puis, quand il commence à faire chaud, je gonfle. Une jambe... Et voilà... et j'ai la fibromyalgie. J'ai de l'arthrose... J'oublie beaucoup de choses... On m'a dit que c'est à cause des coups que j'ai reçu sur la tête. Mon mari me battait. Moi j'avais peur que c'était... [...] Parce qu'à 24 ans j'ai été violée. Violée dans la rue, hein ! (Patiente 3)*

Cette interprétation biographique se vérifie aussi dans les propos de l'aidante proche, sa fille, qui établit le même lien entre les conditions de vie antérieures et la situation présente de sa mère sur le versant sanitaire, conduisant donc également à ne percevoir les pathologies qu'au travers du prisme des conditions de vie antérieures, et non pas comme une rupture biographique de premier ordre.

*Ben maman n'a jamais eu une belle vie... donc j'l'ai pas pris « Oooh ! Woaw ! Elle a ça ! » parce qu'elle a tellement eu. Donc quelque part, j'me suis dit... C'est pas une suite des choses mais... Moi j'l'ai pris comme ça. Maintenant je n'ai pas été au point de me dire « Ohlala, c'est catastrophique ! Qu'est-ce qu'on va faire ? ». « Y a pas de problème », moi j'dis toujours, « y a que des solutions ». [...] C'est peut-être bête de dire ça, mais j'me dis « Est-ce que psychologiquement, des fois, on n'a pas l'impression*

*qu'on crée... ? » Elles sont là les maladies! Mais, vous voyez, j'me dis « Est-ce que ... ? » [...] Pour moi, j'ai l'impression que ses problèmes de santé sont liés à la vie qu'elle a eue... (Aidante 3)*

Une certaine fatalité peut aussi s'exprimer vis-à-vis de ce nouveau statut social de malade chronique, considéré comme un point parmi d'autres de l'existence, sans acquérir de centralité dans la manière de gérer son existence. C'est là ce qui semblait ressortir d'une autre triade, et notamment des propos du patient 1, dont la vie était également marquée par des difficultés sociales et une certaine précarité. Ici, c'est un accident de la route qui semblait constituer une rupture de l'existence, bien davantage que ses problèmes pulmonaires ou cardiaques, davantage perçus avec fatalité.

*Puis après, je me suis laissé aller aussi, avec la boisson et t'ça. J'en avais plein le cul, quoi. J'arrivais plus à vivre. J'faisais même plus mon ménage, ni rien (patient 1)*

*De t'tes façons, on ne sait rien faire de toutes façons avec mon dos, donc... On sait rien réparer » Ce sera toute ma vie comme ça et j'ai pas le choix. (Patient 1)*

*Ça, je le sais. Je le savais. Mais ici, maintenant, c'est de pire en pire. (Patient 1)*

### **3.2.2 L'acceptation progressive du statut de malade chronique**

Dans cette modalité, le diagnostic ne semblait pas, en tant que tel, le symbole de la rupture diachronique. Le fait de « se sentir malade », autrement dit d'intégrer ce nouveau statut social, se comprenait alors davantage du fait des conséquences induites par la maladie sur le quotidien. Ainsi, le diagnostic peut ici apparaître comme le point de départ des problèmes, avec une rupture diachronique qui se manifeste alors par la présence au quotidien de symptômes et l'impossibilité de mener des activités qui allaient de soi auparavant. Cette idée se retrouvait chez de nombreux répondants :

*Mais maintenant, mettre les chaises sur les tables je saurais plus. Je peux plus. En cachette, je le fais encore, hein ! Les tables, ça peut encore aller. Les tables de terrasse qu'on a là, ben, elles sont plus ou moins « légères ». Donc ça, ça va encore. Mais je sais comment... la façon avec mon dos, je sais comment les prendre ces chaises-là. (Patient 1)*

*Ma maman, elle venait tous les jours, elle m'aidait dans le ménage, elle m'aidait pour faire ma toilette -parce qu'il y a un moment où je ne pouvais plus bouger les bras. Je ne savais rien faire. [...] Oui, parce qu'on se sent vraiment inutile. Vraiment inutile ! On ne sait plus rien faire donc, oui... En plus d'être diminuée, on est inutile. [...] Je vous dis, je suis restée des semaines et des semaines dans le fauteuil parce que je ne savais rien faire. (Patiente 2)*

*Quand j'étais encore en **plus ou moins bonne santé**, c'est quand j'ai commencé à avoir mal à mes jambes. J'avais aidé mon mari à porter un morceau de plomb ; j'ai eu mal dans le dos, j'ai été passé ma visite et j'ai attrapé une hernie discale. Et depuis, **ça n'a jamais plus été**. (Patiente 5)*

*J'ai tellement été opérée que j'oublie. Depuis l'âge de 17 ans ! Là, on m'a enlevé mes amygdales ; j'ai manqué de mourir parce qu'y a plus rien qui passait, tout était bouché. Et on me donnait à la petite cuiller : ça ne passait pas. J'suis restée 3 semaines à l'hôpital avant qu'on ne m'opère tellement y avait de l'infection ! Quand alors on m'a opéré, j'ai souffert ! (Patiente 5)*

*D'abord, on l'a opérée - j'crois à l'âge de 38 ans. Et puis elle a fait une pierre aux reins. Entre deux opérations, elle a fait une pierre aux reins. Puis, j'vais dire, elle a été un tout petit peu tranquille. Puis, depuis les années 90, là, ça n'a plus été. Elle a eu une hernie discale opérée en janvier. 11 mois après, on l'opérait des intestins ; on lui a bougé 25cm de diverticules. [...] Ben, c'est décevant et on sait bien que ça ira toujours de pire en pire, hein. La maladie, ça... Ben oui, les poumons... Ça! Ça ne pardonne pas, hein ! (Aidante 5)*

*Marcher, elle ne marchera jamais plus comme avant, quoi. (Aidante 5)*

*Comme elle ne sait pas se déplacer, ben, on s'est déplacé chez elle. [...] Mais elle ne sait plus faire grand-chose. (Pro 5)*

Dans deux des triades, on constate un décalage temporel entre l'annonce du diagnostic et la prise de conscience de la réalité de son état de santé chez le patient. Cette appréciation différée, ce laps de temps nécessaire à l'acceptation de son statut de malade chronique, semblait renvoyer justement à cet impact sur le quotidien. Au moment du diagnostic, l'absence de conséquences entravant le quotidien n'amenait qu'à une prise de conscience modérée, mais les répercussions, par la suite, ont amené progressivement à cette pleine prise de conscience.

Ainsi, dans le cas du patient 6, le début de sa trajectoire de malade chronique renvoie à des symptômes ressentis de longue date, pour lesquels il a finalement fini par consulter.

*J'avais des douleurs, ici, dans la poitrine. Ça faisait déjà très longtemps, donc je m'dis « On va quand même un peu aller voir ce qu'il en est ». Et en réalité, ces douleurs-là n'étaient pas liées à ce problème-là. [...] Mais comme le cardiologue a fait un examen complet, il s'est rendu compte que... [...], 8 ou 10 ans, je crois, quand on m'a annoncé que j'avais un anévrisme de l'aorte. (Patient 6)*

Pour autant, ce patient semblait marqué par un rapport assez distant aux professionnels de santé et à l'idée de solliciter l'avis du médecin quant à ses symptômes. C'est ce que soutient, en tout cas, son épouse, aidante proche par la suite.

*Il toussait tout le temps. C'était... ! Et puis, il était essoufflé... J'me dis « C'est quand même pas normal ! C'est... c'est un problème de poumons, c'est pas possible ». Et puis, quand il revenait du travail, ben il dormait ! Donc il arrivait ici, il dormait. Je dis « C'est... c'est pas... c'est pas normal ». Mais bon... On peut pas le... on peut pas le... J'peux pas l'prendre, aller chez le médecin, faire ceci... (Aidante 6)*

Cela était aussi confirmé par le patient lui-même :

*Je me suis toujours soigné moi enfin « soigné moi-même », quelque part. Je m'dis « Ben, j'ai une grippe ou j'ai un rhume, je laisse aller ». C'était pas grave. C'est pas... [...] Et 9 fois sur 10, ça passait. Et si ça passait pas, ben là, j'allais voir le médecin. Je vais pas aller voir le médecin non plus à chaque fois que j'ai un peu mal à la tête ou le... le moindre petit truc ! (Patient 6)*

L'annonce d'un anévrisme de l'aorte a engendré une première rupture biographique chez ce patient, symbolisée notamment par sa décision d'arrêter de fumer.

*Quand on m'a annoncé que j'avais un anévrisme de l'aorte. Et ce jour-là, ou peut-être le lendemain, j'ai arrêté de fumer. Donc je fumais – je fumais quand même assez bien – puis j'ai arrêté de fumer. J'ai arrêté pendant... pendant 3 mois. Ça m'a fait... ça m'a fait un choc. Et ben, j'ai arrêté, carrément. [...]. Ça m'a fait peur, mais... Ce que ça voulait dire : si. Que... que quand même quelque part, ben, j'étais en danger de mort, d'une façon ou d'une autre, donc qu'il fallait surveiller, et voilà. Et là, ça m'a fait suffisamment peur pour arrêter de fumer. (Patient 6)*

Néanmoins, une fois cette annonce digérée, une nouvelle routine se met en place, marquée par des examens périodiques pour cet anévrisme. Or, en l'absence d'évolution de ce dernier, et du fait de l'absence de conséquences sur le quotidien de cette nouvelle donne médicale, ce patient s'est progressivement détaché de ce statut de malade pour retourner à son quotidien antérieur, marqué par une certaine distance au monde médical. Plus précisément, cela s'est matérialisé à travers la reprise progressive de la tabagie et le délitement progressif du suivi médical, puisque le patient 6 n'allait plus à ses rendez-vous médicaux pour faire évaluer l'évolution de son anévrisme de l'aorte.

*Donc, d'abord une fois après 6 mois, une fois après 1 an, 2 ans. Et c'était toujours - donc c'était une dilatation à 49, et « à 50 on opère ». « À 50 on opère. Ben, ça va ». 49, 49*

*d'année en année. À la fin, j'n'y allais plus ! Donc... Et c'est seulement l'année passée que j'y suis retourné parce que je toussais, donc rien à voir avec ça. (Patient 6)*

Cette routine qui se remet en place et gomme la sensation de rupture diachronique était également confirmée par l'aidante :

*Ça restait stable, y'avait... y'avait pas de souci. Donc on ne s'est jamais inquiété à ce niveau-là. Il est allé 2-3 fois et... et ça restait stable, donc on s'est dit « Ben voilà, c'est normal. Voilà, c'est logique. C'est comme ça. Tu vis comme ça, et puis voilà. » (Aidante 6)*

Néanmoins, cette routine qui semblait permettre de garder à distance le statut de malade chronique a été rompue de manière abrupte par une dilatation accrue de l'anévrisme, rendant alors l'opération indispensable. Le côté brutal et immédiat des conséquences de cette évolution a alors engendré la rentrée de plain-pied dans la rupture biographique liée à l'épisode valétudinaire, sensation renforcée encore par le rappel de la date exacte de l'opération, qui souligne l'importance du phénomène.

*Le cardiologue l'a d'abord vu qui m'a annoncé ; j'étais à 53. Mais il dit « Moi, c'est un... c'est encore un examen, mais c'est le chirurgien qui pourra dire plus ». Quand je suis allé le trouver, le chirurgien, il dit « Monsieur ... » qu'il dit « Il faut opérer. » Puis j'dis « Quand ? » ; « Tout de suite ». Ben j'dis « Comment « tout de suite » ? » « Oui oui... » qu'il dit « ...on ne peut pas attendre ». Alors c'était au mois de septembre je crois, et le 17 octobre, on m'a opéré. (Patient 6)*

Suite à cette opération, les problèmes de santé se sont ensuite accumulés, notamment au niveau pulmonaire, puisqu'une BPCO a alors été diagnostiquée, comme le relate son MG :

*Ben, le fait de se retrouver à devoir respirer difficilement – parce que chaque fois qu'il respirait, ça tirait sur sa cicatrice osseuse –, ben rien que ça a fait qu'il a hypoventilé, hyporespiré, et en hypoventilant, ben, il s'est rendu compte de sa limitation. (Pro 6)*

Ainsi, pour le MG, c'est bien l'épisode premier de l'opération de l'aorte qui a ensuite conduit à la multiplication des autres problèmes de santé.

*Je pense que le tableau était beaucoup moins lourd avant l'intervention. Parce qu'il avait des activités, parce que... il... voilà, il avait trouvé des... un modus operandi qui lui permettait de fonctionner finalement, sans gros problème. Le fait de se retrouver arrêté, le fait de se retrouver avec toutes les complications au niveau respiratoire, ça... ça l'a vraiment... rendu pas bien ! (Pro 6)*

Cet impact délétère de l'état cacochyme du patient 6 a aussi eu une incidence sur son moral, puisque la convalescence de l'opération a engendré une certaine neurasthénie du patient, comme il le confirme lui-même.

*Très mal. Franchement, très mal parce que je broyais du noir... je broyais du noir. C'était fort douloureux en plus, surtout les... les... je dis, les premiers mois. [...] Franchement, une opération du cœur, je vous assure c'est.. c'est douloureux, hein ! C'est pire que tout, hein ! Pas l'opération en elle-même, parce que vous êtes endormi, vous avez de la morphine après pendant 15 jours, vous planez, vous faites des... des délires, des cauchemars, enfin tout ce qu'on veut. Mais après, les deux mois qui suivent, c'est... c'est horrible ! Quand vous devez tousser ou quoi que ce soit, ça fait un mal de... un mal de chien ! (Patient 6)*

De la sorte, un temps a été nécessaire pour ce patient, ainsi que pour son épouse, pour « digérer » quelque peu cette évolution de l'existence et cette nouvelle identité sociale qui se met en place.

*Et puis, alors, il y a eu ce basculement quand, un moment donné, il s'est retrouvé très très court d'haleine, que y avait suspicion d'embolie pulmonaire, que... 'fin, voilà, on était dans un truc beaucoup plus lourd, et... Et là, notamment, je l'ai vu très déstabilisé, quoi. (Pro 6)*

*C'est clair qu'on est passé d'un patient en bonne santé à un patient malade. Avec tout ce qu'ça comporte comme... Donc, c'est à dire qu'il se sait malade ! Comme je disais tantôt, y'avait une certaine insouciance. On était avec un patient qui se pensait en bonne santé, à l'exception de son problème d'aorte, ou en tout cas qui avait scotomisé une partie des problèmes, parce que peu symptomatiques, hein. (Pro 6)*

*J'ai eu encore plus peur ici avec la BPCO quand on m'a bien expliqué ce que c'était... On m'a expliqué que j'n'avais plus que la moitié de mes poumons donc... Pfff ! Ça fout un coup au moral. (Patient 6)*

*J'étais un petit peu en déprime. Hein, après tout ça, on déprime un peu. (Aidante 6)*

Toutefois, une fois la survenue de ces événements quelque peu intégrée dans l'existence, il semble que ce patient et son épouse aient fini par accepter progressivement ce nouveau statut social de malade chronique, engendrant une évolution dans le comportement de patient 6.

*Et puis maintenant, je m'suis dit « Flûte, hein ! J'ai... Ça fait 42 ans que j'travail. J'ai travaillé assez. Je n'dois plus rien à personne. Je n'profite pas du système. Je suis quelqu'un d'honnête, de droit. Je n'aime pas de... de profiter de quelqu'un et ... » Donc j'ai d'abord demandé ma pension, enfin ma prépension. J'ai 59 ans ; je peux l'avoir l'année prochaine, au mois de... le 1er mai. Maintenant, je sais, moi : je suis handicapé.*

*Maintenant, j'ai un statut, quelque part. Je m'suis dit « Ben ça va. J'suis malade, j'suis malade. Voilà, c'est comme ça. Et j'en profite maintenant ! » (Patient 6)*

*Et tout se passe bien parce que je me suis mis ça dans la tête aussi, que voilà : c'est comme ça, c'est comme ça. Il y a eu un déclic... il y a eu un déclic pour arrêter de fumer. Hein, j'ai arrêté de fumer alors que j'étais un gros fumeur. J'ai arrêté de fumer il y a plus de deux mois, maintenant. Il y a eu un déclic. Et ici, il y a eu un déclic aussi en me disant. Ben voilà, t'as une échéance. T'es condamné quelque part ». Enfin, de toutes façons, on l'est tous. « Profites-en maintenant, et arrête de te tracasser pour les autres, d'essayer de faire plaisir aux autres, ... Pense d'abord à toi ». (Patient 6)*

*Maintenant, j'ai passé le cap en me disant « Maintenant, je ne me tracasse plus. » Parce qu'avant je m'tracassais. J'avais l'impression de profiter du système, de... et puis, d'être devenu inutile aussi. J'étais une belle machine qui ne servait plus à rien. Ça a l'air con à dire, mais je garderai toujours cette image-là, c'est un fait. Oui, une belle machine qui ne sert plus à rien. J'ai plein de capacités. [...] Maintenant je m'dis « Ben ça va, je suis comme ça, je suis handicapé, voilà. C'est comme ça, c'est comme ça ». Mais j'peux encore faire ceci, je peux encore faire ça, je peux encore aider d'autres personnes. Voilà. (Patient 6)*

Du fait de cette acceptation progressive de son nouveau statut social, patient 6 a aussi évolué dans sa manière d'appréhender la gestion de son état de santé, comme l'ont confirmé les trois membres de la triade.

*Je pense qu'il a été beaucoup plus insouciant par rapport à sa santé. Il est devenu beaucoup plus sensible avec l'accumulation de petites choses qui sont venues se greffer les unes sur les autres, ici, quoi. Les deux dernières fois, j'ai trouvé que y avait... il retrouvait une certaine énergie, un certain punch et une certaine reprise en mains de sa vie. Pendant, ici, six gros mois, j'ai eu quelqu'un qui était... comment dire ? ... passif par rapport à une situation, qui subissait cette situation. Et ici, j'ai l'impression que progressivement, il reprend... il reprend goût à vivre. (Pro 6)*

*Maintenant, je pense qu'il y va plus facilement [à ses rendez-vous médicaux]. Déjà, il a pris rendez-vous. Il prend rendez-vous lui-même ! Hein, parce qu'avant, il fallait que je prenne rendez-vous... Et encore, je prenais rendez-vous, des fois, il n'y allait pas, à ses rendez-vous... (Aidante 6)*

*J'ai eu un **déclic** à un moment donné. Je m'dis « Ben voilà, c'est comme ça. J'y changerai rien ». Je n'peux faire qu'une chose, c'est de suivre les recommandations des médecins, aller en revalidation – hein, comme j'ai été ce matin -, ça va durer six mois. (Patient 6)*

### **3.2.3 L'acceptation partielle du statut de malade**

Dans ce dernier cas de figure ressorti des entretiens, le rapport des personnes concernées à leur statut de malade semble davantage marqué par une sorte d'extériorité. Ainsi, le statut et

ses conséquences médicales – ainsi qu'en termes d'habitudes de vie – ne sont pas vraiment acceptés en tant que tels.

Cela peut être le cas lorsque les conséquences des maladies sont peu visibles ou sans réel impact quant aux capacités de vie. Dès lors, la nécessité de modifier ses habitudes de vie n'apparaît pas première. C'est notamment ce qu'évoquait la patiente 4, concernant son diagnostic d'hypertension artérielle (HTA), où la prise de traitement a permis de faire disparaître les symptômes, et donc d'éviter une sensation de rupture diachronique.

*C'est pour ma tension qui est toujours très très haute. Le plus bas où je descendais, c'était 18. Là, j'étais mal ! Je savais plus rien faire ! J'étais un petit peu dans les vapes tout le temps. Et là, j'ai vraiment été handicapée, jusqu'à ce qu'on trouve ce qui m'... ça n'a pas duré longtemps ! (Patiente 4)*

Elle le confirmait d'ailleurs elle-même un peu plus loin, lorsqu'elle était interrogée sur les possibles inquiétudes qu'elle pouvait avoir suite à ce diagnostic d'HTA, où la dimension diachronique du diagnostic, et les incapacités potentielles résultantes de l'HTA, sont alors exprimées.

*Oooh, ce qui me préoccupait ? [rires] C'est affreux mais : « Est-ce que je vais encore pouvoir partir ? » Nous aimions bien avec mon mari – mon mari est parti il y a 7 ans, hein -, et à cette époque-là, on aimait vraiment bien de partir nos petits week-ends. [...] Et, c'est ce qui m'a... la première question que j'ai demandé à mon mari quand le docteur nous l'a [...] et je dis « Est-ce qu'on va encore pouvoir partir ? » « Ya que ça qui te tracasse ? » (rires) C'était le « Qu'est-ce que je vais pouvoir faire avec ça ? » (Patiente 4)*

Néanmoins, la suite de l'entretien a aussi révélé de nombreux autres problèmes de santé, qui n'étaient pas, en eux-mêmes, considérés par le patient comme des maladies chroniques – une dépendance médicamenteuse ayant engendré des problèmes d'ulcères à l'estomac, plusieurs problèmes dépressifs, de l'asthme, etc. Une nouvelle fois, c'est en lien avec la présence ou non d'incapacités que sont évoqués ces problèmes.

*Hier, je suis allée chez Madame L [la gastro], et je n'ai plus qu'une œsophagite. Mais ça, ça m'a beaucoup plus handicapée - avant, hein, quand c'étaient des gros ulcères ! - que... Parce que je ne savais pas manger ça... Donc, j'allais me présenter chez des amis - on sortait beaucoup avec mon mari - « Non, de la vinaigrette, je ne saurais pas. » « Non, je n'ai plus faim. » Et j'ai jamais rien dit. Ils savaient pas que... [...] Pour moi, le plus grave, c'est mon estomac, hein ! Parce que c'est difficile de vivre comme ça, d'être pliée et de ne pas savoir.... (Patiente 4)*

Ainsi, du fait de l'absence de réel impact de son HTA ou du diabète (diagnostiqué plus récemment) sur son quotidien, le rapport au statut de malade chronique se trouve ici davantage distendu, cette identité ne semblant guère pertinente à ses propres yeux :

*Ce sont des maladies qui ne sont pas invalidantes, hein ça ! Mais mes maladies ne sont pas invalidantes. C'est vraiment léger, léger. (Patiente 4)*

*C'est sur le diabète ! Parce que... Quand je regarde ! Il y a tellement de choses qui arrivent avec cette bête maladie-là. Mais je ne me sens pas malade, hein, depuis qu'on m'a dit que j'avais ça ! Je ne sens... je ne vois aucune différence, hein ! (Patiente 4)*

Cela est aussi confirmé par l'aidante, lorsqu'elle évoquait la manière dont sa mère lui avait appris son diabète, qui semble bien dénoter cette absence de rupture diachronique.

*Elle vient de nous dire qu'elle a du diabète, mais c'est quelque chose qui a été lancé dans une conversation, qui n'est pas forcément quelque chose dont on parle. On n'a pas vu de grand changement dans sa vie, ni sa façon de vivre à ce niveau-là. Elle gère assez mal son alimentation. [...] Oui, donc elle est très consciente : elle a vu mon père se piquer régulièrement et contrôler ça. Mais elle vit dans son monde aussi, hein ma mère. Elle n'affronte pas forcément les réalités face-à-face, donc ça reste très très flou. (Aidante 4)*

*Ipsa facto*, le comportement de patiente 4 reflète ce rapport assez distant au statut de malade chronique, avec une ambivalence exprimée au sujet des changements en termes d'alimentation ou d'hygiène de vie. Ainsi, consciente des conséquences possibles de son absence de prise en compte du diabète, elle oscille entre changements effectifs de comportement et volonté de ne pas voir son quotidien trop impacté par cette pathologie qui reste silencieuse – l'expression « c'est ma mort » dans l'extrait qui suit semblant indiquer cette tension et ce refus de modifier sa façon de vivre.

*Ce sucre qui m'emmerde ! Ce sucre ! [...] Parce que... j'ai peur des piqûres ! J'ai peur de ne plus savoir man'... là, ça m'ennuie vraiment, hein ! Et suivre ce que je dois suivre, c'est... C'est ça qui m'invalide le plus. Ça, c'est ma mort. Donc je fais un jour avec et un jour sans. Je sais bien qu'un jour, ça va me retomber dessus, mais... Je ne suis pas encore arrivée. (Patiente 4)*

Cette patiente se trouve dans une situation d'entre-deux, suivant une partie des prescriptions qui lui ont été faites par les professionnels de santé, mais pas l'autre. De ce fait, elle a la sensation d'avoir changé, de prendre en compte son nouveau statut de malade dans son

quotidien par une série d'aménagements, sans que cela ne soit entièrement reconnu par son entourage, comme elle le relate suite à sa rencontre avec une diététicienne :

*Non, je n'étais pas demandeuse [de rencontrer une diététicienne]. Mais il faut passer par là parce que... Voilà. Quand je lui ai dit ce que je mangeais, ce que je buvais, ce que je faisais de ma journée, ben elle m'a dit « Oh non, non, non. Vous ne pouvez pas comme ça. Il faut au moins avoir... un planning ! » Le planning, je le respecte. Je mange le matin, que je ne mangeais jamais. (Patiente 4)*

*Ah, ils [son entourage] savent bien que j'ai déjà supprimé assez bien de choses. Mais ... pas le reste. (Patiente 4)*

La suite de la discussion souligne que cette patiente est prête à procéder à des changements dans son quotidien, mais dans la mesure où cela ne l'empêche pas de conserver la vie qu'elle souhaite. Les extraits qui suivent soulignent cette tension entre son nouveau statut de malade et sa difficile inscription dans son quotidien du fait du refus de la rupture diachronique posée par les professionnels de santé et une partie de son entourage.

*Je veux bien faire tous les efforts qu'on veut, mais... mais pas rester sur ma chaise toute la journée en attendant que la journée passe. Pouvoir faire quelque chose, pouvoir avoir des p'tits plaisirs de manger ceci, de faire ça et... A part la marche, elle [la diabétologue] ne me laisse rien faire d'autre donc... [...] C'est trop contraignant oui. Non, j'saurais pas ! (Patiente 4)*

*Moi je coupe mes ongles - elles sont longues, hein, là – je les coupe très courtes. Et alors, je lis un truc « Il est interdit de couper ses ongles très courts pour ne pas abîmer parce qu'on peut faire de l'infection avec... ». Merde, hein !! On va pas m'empêcher de couper mes ongles ! Et j'ai dit « Je ne regarde plus ! » C'était une bêtise, hein ! Mais y a tellement de petits machins comme ça ! [...] Elles doivent être coupées, hein, ici, elles sont longues. Non. C'est des bêtises ! Mais j'vous dis, je ne suis pas fort intéressante pour votre... vos recherches parce que moi j'm' en fous ! (Patiente 4)*

De même, l'exemple du patient 8 confirme la difficulté, pour une partie des malades, d'appréhender leur statut de malade chronique en tant que rupture diachronique infléchissant leur ligne biographique, du fait des changements de comportement attendus. Ainsi, ce patient rapporte ses problèmes cardiaques, et notamment son premier infarctus, à son hygiène de vie passée.

*Je me retrouve à l'âge de 50 ans avec une addition à payer. Faut bien dire que le régime de la prime jeunesse – je vais dire encore une fois – a été aussi, lui, assez ardu, puisque je fumais, je buvais, j'avais un régime alimentaire qui était... sain – parce que faut dire que là, nous étions bien nourris, et ... –, mais il était souvent excessif dans les quantités.*

*Et sans que l'on fasse là, appel à un diététicien qui nous disait « Oui, mais mange pas ça ! Mange pas trois steaks ! Ne mange pas du filet américain ! », enfin soit. Donc, je m'suis retrouvé à 50 ans, – pour mon anniversaire qui est le 1er février –, je m'suis retrouvé avec un premier infar'. (Patient 8)*

Ce premier infarctus a été suivi d'un second quelques mois plus tard, puis d'une embolie pulmonaire. Ces nouveaux épisodes sont apparus alors que le patient ne semblait pas avoir modifié sa façon de vivre entre-temps. Quant à l'expression « et puis ça se passe » dans l'extrait *infra*, elle semble dénoter une absence de corrélation établie entre sa manière de vivre et ses problèmes de santé, comme s'il ne s'agissait là que d'une péripétie sans incidence sur l'avenir.

*Là, on a mis un stent [suite au 1er infarctus]. Là, je suis resté sur un régime de vie qui était toujours le même, assez intensif. Six mois après, je refaisais un deuxième infar'. [...] Je l'ai en février, et en juillet, je repars : République Dominicaine. Je fais de la plongée sous-marine, je fais de la voile, ... On fait un p'tit peu de tout. Ce qui fait qu'en septembre, je veux changer la roue de ma voiture : pac ! Le deuxième revient. Huit mois après, je fais une embolie pulmonaire. Je reste à nouveau dix jours, ici en ' intensifs. Et puis ça se passe. (Patient 8)*

*Bien, le fait - je pense, comme à beaucoup de personnes – de se dire « J'ai vécu des choses assez intensives, des situations très différentes à travers tout le monde etc. ». Et je pensais, non pas être invincible, mais... Tout passait normalement, et... On passait à travers tout ! (Patient 8)*

La trajectoire de ce patient s'en est alors trouvée complètement modifiée du point de vue de la prise en charge médicale, marquant un tournant indéniable, notamment pour la MG qui le suivait déjà depuis longtemps.

*Il n'était pas encore considéré comme patient chronique. Donc je le voyais... oui, ponctuellement, quoi. [...] À ce moment-là, il fumait encore... Il vivait, il travaillait, donc je le voyais plus ponctuellement. Mais à partir du moment où il a été hospitalisé, et que... il a fait ses problèmes de santé, ben... il a eu des médicaments qui ont nécessité un suivi plus régulier ; il a été mis sous Sintrom, donc ça impliquait des contrôles plus réguliers. (Pro 8)*

Effectivement, à la suite de ces premiers accidents cardiaques, les problèmes de santé ont eu tendance à s'accumuler, comme le confirment le patient, ainsi que sa MG.

*Je suis à 122-123 kilos à l'époque. Ce qui fait que j'attrape des douleurs, – hein l'âge est là aussi –, dans les genoux, les pieds... J'ai trois doigts de pieds qui n'réagissent plus. L'autre, c'est un petit. Et... Mes sports préférés sont la natation et la danse. Et je vois*

*que j'ai des difficultés à monter les escaliers, les charges, à porter mes poids etc., parce que bon, l'arthrose intervient également. (Patient 8)*

*Donc se sont mises, en plus de son problème de diabète, des complications du diabète : des complications de polyneuropathie, de douleurs articulaires, ... 'y avait son problème de poids ; il dépassait les 120 kilos, donc... Ben, quand on a 120 kilos à balader tous les jours, c'est lourd, c'est fatiguant, donc... on a mal aux genoux, mal aux chevilles... Il a développé des douleurs... Du fait qu'il était sous Sintrom, il ne pouvait pas utiliser des anti-inflammatoires. (Pro 8)*

Pour autant, une difficulté à comprendre et admettre ce déclin de sa santé continue à marquer le rapport du patient à sa trajectoire biographique, ne semblant pas engendrer une rupture diachronique clairement identifiée.

*Pendant ce temps de réflexion « Bon. Pourquoi est-ce que ça m'arrive ? Qu'est-ce que j'ai fait ? », là, on a vu différents paramètres qui avaient été déjà galvaudés. Exemple : de par la présentation beaucoup de l'alimentation au niveau restaurants, du stress, ... des choses qui font que... on ne prend pas, on n'a pas de peine à... Hein, on ne se tracasse pas pour ça. Et, on dit « Ça n'arrive qu'aux autres ». [...] Sont-ce des conséquences de ma vie – enfin de ma première partie de vie – qui ont influé pour donner... hein, effectivement ce rétrécissement au niveau de la valve et le coup au cœur ? [...] Ou est-ce le stress qui a été amené par la seconde partie de ma vie ? (Patient 8)*

*C'était un patient qui brûlait la chandelle par les deux bouts. Et c'est un patient avec un profil psychologique particulier... Donc un peu dans le déni de ses facteurs de risque. Donc... avec... « Tout va bien. Je vais bien ! » et « J'ai pas... Je contrôle la situation ». Et « J'ai pas besoin de perdre du poids. J'ai pas besoin... Je fais suffisamment d'exercice physique parce que je cours de droite à gauche. J'ai pas besoin d'arrêter de fumer. Je mange n'importe comment, et je bois dix verres... » (Pro 8)*

*Même s'il a eu son embolie et son infarctus, il n'y avait pas de conscience de la gravité, ou... Manger, pour lui, c'était son seul... sa seule source de plaisir. Donc psychologiquement parlant... Même en faisant intervenir psychologues, ... des intervenants autour, ... C'est pas quelqu'un qui est facilement gérable, quoi. (Pro 8)*

Cette difficulté à admettre l'évolution de son état de santé est également confirmée par son ex-compagne, son aidante proche, qui relate la manière dont il percevait ses difficultés grandissantes à réaliser une série de gestes du quotidien.

*C'était au niveau surtout ses articulations. Au niveau de ses pieds, ben, des fois, c'est vrai qu'il pestait parce qu'il disait « Je n'sais plus faire ça. Je n'sais plus faire ça », parce que justement, les sensations qu'il avait à ses doigts de pieds, qu'il les sentait plus, donc il perdait l'équilibre. Donc il devait faire des fois, attention. La moindre chose, ben, il risquait même de tomber et tout ça. Certaines choses qu'il ne savait plus faire comme*

*monter sur une escabelle par exemple, justement dû à ce manque de sensibilité qu'il avait. Et des fois, c'est vrai qu'il râlait, ou il s'énervait parce qu'il voulait faire ça ou ça et qu'il ne savait pas, parce qu'il devait faire très attention, parce que justement, du fait qu'il ne sentait pas son pied qui était bien stable, je vais dire là... Alors là, quand il n'arrivait pas ou qu'il a failli par exemple, houp, tomber d'un coup... Mais alors, c'est vrai que là, il s'énervait et tout ça. Et alors, « Nom di dju, je ne sais plus faire ça ! » (Aidante 8)*

Dans cette mesure, ce patient reste marqué par un rapport ambigu à son statut de malade chronique, avec une difficulté à procéder à des changements en termes d'hygiène de vie, et notamment concernant la prise en charge de son diabète dans son quotidien, comme il le reconnaît lui-même, avec la sensation que la gestion de cette maladie rentre en concurrence avec la vie qu'il souhaite continuer de mener.

*Mais je pense qu'il a fallu avoir ses accidents vasculaires pour qu'il se rende compte vraiment que... que la mort était dans la pièce à côté, quoi. Parce que... même après son embolie pulmonaire et son infarctus, ... enfin, il a arrêté de fumer, mais... le diabète, la gestion du diabète, ça a été vraiment été difficile pendant plus de dix ans ! (Pro 8)*

*On avait du Glucophage, à l'époque. Comme j'avais pris un travail de représentant, ça m'gênait. Ça me donnait des flatulences, et comme on était souvent..., j'avais arrêté le médicament. Ce qui fait que chaque contrôle qui était fait, on m'disait « Mais, est-ce que vous prenez... ? » « Oui, oui ! Y a pas d problème ! » Donc, on ré-augmentait la dose. Et je ne la prenais pas (patient 8).*

*Enfin, il ne prend pas ça au sérieux... Enfin il prend ça, j'vais dire, à la légère peut-être. En sachant bien, par exemple, qu'il doit faire une piqûre le matin, midi et soir, s'il sait par exemple qu'il doit sortir puisqu'il travaille comme indépendant... [...] C'est ce que je lui disais « Si tu sais par exemple que tu as un dîner d'affaires à l'extérieur, ben, pense à prendre une piqûre puisque tu sais que tu dois quand même faire ta piqûre à midi. Donc pense à prendre une. Laisse-la, à la limite, dans la voiture, si tu sais que tu n'as pas le temps de rentrer parce que tu es pris par ceci ou ça. Donc, tu sais que... » Voilà. Et tout ça, c'était... Voilà, il n'y pensait pas. (Aidante 8)*

Mais sa trajectoire a finalement été infléchie dans le sens d'une plus grande acceptation de son statut de malade chronique suite à une réflexion qui lui a été faite par un intervenant du département hospitalier de diabétologie.

*Il revenait d'avoir été chercher des tigarettes à Esneux pour ses contrôles de gluco'. Et le gars lui a dit « Mais enfin ! Quand est-ce que vous aurez percuté que ' faut vous faire opérer, quoi ?! Vous allez au clash là ! Vous allez mourir ! ». Donc, il a été secoué qu'un gars lui dise net « Mais enfin ! Dans deux ans, vous ne serez plus là, quoi ! » En fait, il est rentré dans sa voiture ; il pleurait. (Pro 8)*

Finalement, même aujourd'hui, ce patient confesse avoir toujours du mal à accepter son statut de malade et les conséquences que cela engendre.

*Et là, je prends réellement conscience que : ben, j'ai 65 ans, que j'ai subi quand même pas mal d'outrages. [...] Je pense - enfin «je pense » -, que... je renie les maladies. Je n'veux pas les avoir. Pas que j'en aie peur ! Elles sont existantes, mais je les renie. (Patient 8)*

Enfin, cette acceptation partielle du statut de malade ne signifie pas pour autant l'absence de considération quant aux possibles complications engendrées par cette complaisance imparfaite. Ces aspects étaient évoqués par les malades considérés.

*Moi, ce qui me fait peur, c'est que je connais beaucoup de personnes qui ont fini avec des tuyaux, qui se promènent avec leurs bonbonnes en chemin. Ça, ça me fout les jetons ! Je ne voudrais pas en arriver là, non plus. Ça, c'est ce qui risque de m'arriver si je continue de fumer. Ça c'est sûr. Ça je le sais. Mais m'arrêter comme ça... Alors, on me dit « Oui, mais arrête les deux ! Arrête de fumer et de boire ! » Ça, c'est pas possible. Ça, j'saurais pas. Arrêter l'un ou l'autre, mais pas les deux en même temps. Là ! Là ! Là, c'est sûr que je vais péter les plombs. (Patient 1)*

*Mes pieds, maintenant, tous les trois-là [en désignant ses orteils], ici, ils sont froids, et j'ai toujours peur de les abîmer comme dit Madame R [sa diabétologue]. J'ai des coups bleus parce que j'n'ai plus de sensibilité dans les orteils, donc... une coagulation de ça. J'ai une peur bleue. Parce que la dernière fois qu'j'ai été hospitalisé, la personne à côté de moi est arrivée, parce que la personne était dans un milieu vraiment très pauvre. Il n'a pas fait attention. J'ai vu la personne arriver avec les pieds comme ça. (Patient 8)*

En ce sens, ces patients pour qui le statut de malade chronique est toujours l'objet de négociation et de mise à distance semblent avoir un rapport au temps davantage axé sur le présent – alors même que les professionnels de santé, raisonnant en termes de facteurs de risque, projettent davantage, semble-t-il, les conséquences potentielles à venir du comportement présent.

A titre d'exemple, le patient 1, concernant sa prise de médicaments, évoque la nécessité d'en ressentir un effet immédiat ; dans le cas contraire, il tend à délaisser ceux-là.

*Si des médicaments qui faut attendre 3 semaines avant qu'ils ne fassent effet, laisse tomber ! Moi, faut que ça aille tout de suite. Faut que ça fasse effet tout de suite ! (Patient 1)*

Quant aux propos tenus par son MG, ils renvoient davantage à la perception d'un état de santé déjà très précaire.

*Le jour où je le retrouve à moitié paralysé dans son lit à la maison, il faut que je sache si je l'envoie à l'hôpital, si je... si on le réanime, si j'appelle le SMUR, etc. Ça, je ne sais pas. Donc là, il faut vraiment que je fasse ça. Parce que dans mon discours je dis : ça peut arriver. Je serais pas surpris que ça arrive. (Pro 1)*

Cela signifie aussi que l'acceptation du statut de malade et de ses conséquences n'est pas un processus achevé, mais une forme de négociation toujours en cours, un processus pouvant prendre plus ou moins de temps. Cela souligne l'ambiguïté de ces patients, qui ont malgré tout conscience des risques encourus par leur absence de changement de comportement, mais sans toutefois réussir à modifier leurs habitudes.

*C'est sur le diabète ! Parce que... Quand je regarde ! Il y a tellement de choses qui arrivent avec cette bête maladie-là. [...] Mais tout ce qu'on peut attraper ! C'est pas possible, hein ! Je voudrais bien ne quand même pas avoir tous ces p'tits machins-là ! (Patiente 4)*

*Je pense qu'il en prend quand même conscience malgré tout. Aussi par le fait peut-être que... En quelques mois de temps, il a vu quand même 2-3 amis anciens disparaître. [...] Le fait peut-être, d'avoir vu partir 2-3 amis comme ça... Je n'sais pas. Je pense que ça l'a fait quand même réfléchir. Et essayer justement de prendre conscience... de se soigner un peu plus... être un peu plus consciencieux justement dans son quotidien. (Aidante 8)*

*Je pense que c'est quelqu'un qui finira par faire un problème cardio-vasculaire quand même. Et ça, ben... voilà. Même moi, je n'peux... je n'peux rien y faire ! C'est la loi de la jungle, comme on dit. Ça fait, à mon avis, 5 ans que je m'y prépare, 5 ans que j'ai prévenu la famille, 5 ans que je l'ai prévenu. Je ne veux pas être fataliste, mais... il n'est plus tout jeune, et... [...] C'est pas quelqu'un qui fera des vieux os, en bonne santé ! Non ! C'est quelqu'un qui refera un infarctus, ou qui refera un AVC, même s'il a eu un by-pass. (pro 8)*

### **3.2.4 La présence de troubles psychiques comme entrave potentielle à l'acceptation du statut de malade chronique**

L'acceptation partielle du statut de malade peut également être rendue complexe par certaines caractéristiques des patients, notamment des difficultés d'ordre psychique. Ces éléments peuvent alors être avancés par le malade lui-même comme justification, par l'entourage ou par les professionnels de santé – ces justifications n'étant évidemment pas exclusives les unes des autres. Ainsi, l'aidante de la patiente 4 considère que les problèmes de santé de cette dernière se comprennent en lien direct avec l'état mental de la patiente :

*Beaucoup de ses maladies, c'est aussi lié à son état mental – on va dire - oui y a eu des éléments charnières : elle a eu quelques grosses dépressions quand j'ai été jeune*

*adolescente/pré-adolescente, le décès de sa maman. Donc là, elle a fait plusieurs mois de dépression, rester à la maison, prendre un arrêt de travail, du coup médicaments, du coup excès de médicaments, donc migraines. Quand elle a arrêté de travailler, elle a eu aussi une passe assez difficile. Et à ce moment-là, quand il y a ennui, quand il y a dépression, il y a prise de poids. Et du coup tout le reste part aussi : donc sa respiration, le sucre, ... ça découle souvent de son état mental. (Aidante 4)*

*Si le mental va bien ou si elle est occupé - donc travail bénévole ou groupe lié à ses amitiés et activités - là, elle va commencer à manger moins, à moins s'ennuyer donc à prendre moins de médicaments. (Aidante 4)*

*Moi je pense qu'elle aurait dû faire un travail sur elle-même il y a longtemps. Mais j'pense que là, maintenant, à 72 ans, elle est assez ancrée et que la thérapie, c'est pas son truc du tout. Et puis je pense que psychologiquement, elle a quelques soucis. Enfin, je pense qu'elle vit vraiment dans son monde. Elle a différents problèmes. Mais vraiment sans critique ! Je pense qu'elle a des maladies mentales et elle est dans des... quelque part sur le spectre des... - 'fin vous voyez ? - .... des maniaco-dépressives. Et dans le mensonge perpétuel et dans les idées grandioses et dans la confusion... (Aidante 4)*

### **3.2.5 Le travail comme dimension symbolique du statut de malade chronique**

Si l'acceptation du statut de malade chronique apparaît comme un processus toujours inachevé, pouvant prendre plus ou moins de temps selon les individus et les péripéties encourues dans leur ligne biographique suite à son tournant valétudinaire, il apparaît toutefois que le traitement social autour des maladies chroniques semble favoriser la prise de conscience de ce tournant biographique. Plus particulièrement, les incapacités de travail (parfois temporaires, comme dans le cas de la patiente ayant eu un cancer, mais le plus souvent définitives) symbolisent aussi cette rupture biographique, et ce pour les trois membres des triades (malade, entourage et professionnel de santé).

*Cette conscience qu'il ne pouvait plus travailler ; il a dû passer le cap de « Je ne suis plus professionnalisable » (Pro 1)*

*Mais au travail, j'ai dit : « Voilà, je me fais opérer début juillet. J'en ai pour six semaines. Mais dans six semaines, je suis là ». Et nous voilà trois ans après et je n'y suis toujours pas. (Patiente 2)*

*Mais ça m'a encore plus marqué après, parce que quand j'ai annoncé ça au travail, que j'allais devoir être opéré, il y avait 2 ans - pratiquement 2 ans - que j'étais au travail, et je devais... donc je devais re signer 2 fois, 2 fois ou 3 fois, je ne sais plus, contrat à durée déterminée et je devais avoir un contrat à durée indéterminée au mois de... le 1er décembre. [...] Le 17 octobre on m'opérait. Fini. Terminé. (Patient 6)*

*Le médecin conseil m'a dit « Monsieur, je vous vois maintenant, mais c'est la dernière fois qu'on se voit. Je n'ai plus besoin de vous voir. Vous avez de la BPCO, vous avez ceci, vous avez cela... Vous ne travaillerez plus. » Je dis « Attendez ! Ne plus travailler... Je dis, je pensais que c'était possible « Mais non, ... » qu'elle dit « ...c'est fini, terminé. C'est à vie, hein, ça ! » (Patient 6)*

*Le 26 décembre 2005, jour où on m'a prescrit un certificat médical de 3 mois en me disant « 3 mois sans travail ». Et j'ai plus jamais travaillé depuis. [...] Et puis là, le coup de massue, ça a été en 2005, fin 2005 : le diabète et le report des certificats médicaux de date en date. On m'a prescrit des certificats médicaux de 3 mois en 3 mois jusqu'à ce moment-là. J'ai alors dû prêter mon préavis. [...] On ne m'a jamais dit que je ne pourrais plus travailler. Mais en 2008, j'avais 58 ans, je devais pouvoir avoir accès à la prépension conventionnelle. [...] Ben, c'est à dire que, à ce moment-là – et toujours à l'heure actuelle, d'ailleurs – j'aurais donné quelques années de ma vie pour pouvoir prêter les années que je n'avais pas prestées et qui administrativement n'entraînaient aucune conséquence. Mais j'aurais aimé prêter mes années et vivre normalement plutôt que de vivre la vie misérable que je trimballe actuellement. (Patient 7)*

Ce dernier extrait souligne la correspondance faite par patient 7 entre ses arrêts de travail et son nouveau statut de malade chronique. Cela se retrouve aussi dans une autre triade, à travers l'anecdote racontée par l'aidante 2 ; elle relatait ainsi la rencontre avec un médecin conseil de la mutuelle, rencontre à laquelle elle avait aussi pu assister, et au cours de laquelle le questionnement de la pertinence de l'arrêt-maladie était perçu comme une remise en cause même du statut de malade, ce alors que l'entourage pouvait observer au quotidien les conséquences délétères de la maladie.

*Un médecin, qui a auditionné ma maman y a un an d'ici - donc elle avait encore subi une opération un petit peu avant et elle en avait encore une de prévue - qui a été juste infecte ! Mais là, je n'ai pas su me taire par contre. J'étais allée avec elle, parce qu'elle ne savait pas conduire encore à l'époque. [...] Je suis allée avec elle. Lui par contre, m'a laissé un très mauvais souvenir ! Pas du tout compréhensif ! [...] lui ne comprenait pas pourquoi elle était en arrêt et ce qui justifiait qu'elle soit en maladie de longue durée et donc qu'elle récupère son salaire (soupir). Et pourtant nous avons constitué un dossier. Mais il n'a même pas prêté attention ! Y avait des photos assez explicites, 'fin j'veux dire ! Elle ne savait, là en l'occurrence, pas encore conduire, pas encore s'habiller toute seule. Mais il aurait fallu qu'elle retourne travailler ! (Aidante 2)*

### **3.2.6 Acceptation du statut de malade chronique et rapport au traitement**

Outre l'intérêt intrinsèque revêtu par la mise en exergue précédente des différences de rapport des individus à leur statut de malade chronique – alors même que ce statut est posé comme acquis par les professionnels de santé afin de légitimer leur intervention et, dans une large mesure également, par les membres de l'entourage – cette dimension de l'acceptation

du statut est aussi importante à prendre en compte en cela qu'elle possède un impact sur les autres dimensions du phénomène social des maladies chroniques.

L'un de ces éléments concerne plus particulièrement le rapport au traitement médicamenteux.

En premier lieu, chez les patients acceptant plus facilement leur statut de malade chronique<sup>4</sup>, les différents médicaments composant le traitement étaient visibles aisément au domicile des patients. Ces boîtes de médicaments, parfois nombreuses, trônaient ainsi au domicile, le plus souvent dans la principale pièce à vivre, soulignant le caractère central acquis par ce statut dans la vie de ces individus – parfois à leur corps défendant, comme dans le cas de la patiente 5, où ses difficultés respiratoires et physiques rendaient nécessaires l'aménagement d'un lit d'hôpital dans le salon, ainsi que sa bombonne d'oxygène, ou dans le cas du patient 7, où les monte-escaliers étaient aisément visibles. En revanche, il est à noter – même si le faible échantillon ne permet évidemment pas d'en tirer de grandes conclusions – que, chez les patients ayant un rapport plus distant à leur statut de malade chronique (notamment le patient 1 et la patiente 4, l'entretien avec le patient 8 n'ayant pas eu lieu à son domicile), les médicaments n'étaient pas visibles, mais rangés dans un tiroir, dans une pièce annexe. Sans pouvoir en tirer de grandes conclusions, ces éléments semblent confirmer que la place allouée au traitement au domicile possède une dimension symbolique rapportable à l'acceptation du statut de malade.

Une tension peut aussi s'exprimer quant à la prise chronique de traitement, notamment quand ils amènent de nouvelles conséquences délétères, que ce soit en termes de prise de poids ou d'apparition de nouvelles pathologies telles que le diabète.

*Ben je voudrais arrêter les médicaments. J'en ai marre, mon estomac est rempli de médicaments ! (Patiente 3)*

*Elle parle de son surpoids causé par sa médication. Donc c'est ça qui l'embête le plus. Et c'est sur ça qu'on essaye de travailler mais en sachant qu'il y aura toujours une médication qui la fera toujours être en surcharge pondérale et que « faut qu'on fasse avec ». (Pro 3)*

---

<sup>4</sup> Cette observation a été permise par le fait que, à une exception près, tous les entretiens avec les malades ont été réalisés au domicile des intéressés.

*Et l'utilisation de ce Médrol a généré un diabète. [...] Fin 2005. [...] Oui, oui, oui ! Tout à fait. Tout à fait. J'ai fait une crise aiguë. Je... je... je n'avais plus du sang, j'avais du sirop de sucre. Et on a identifié le diabète, quoi. (Patient 7)*

De même, au niveau des habitudes alimentaires et des règles d'hygiène de vie, la meilleure acceptation du statut de malade favorise le suivi de nouvelles habitudes de vie, comme dans le cas de la patiente 3.

*Je mange pas de sucre, j'mange pas de sel. Tout ça pour pas avoir de l'eau dans... Parce que l'eau, ça se met partout, hein ! Et le sucre, j'en mange plus depuis... bien longtemps savez-vous ! (Patiente 3)*

A l'inverse, prise de traitement et changements des habitudes de vie peuvent aussi entrer en contradiction, notamment lorsque le patient considère que la prise de traitement suffit à résoudre le problème de santé. Il semble que cela était le cas pour le patient 8, avec une trajectoire marquée par une distance avec son statut de malade chronique.

*Et pendant des années, il a été sous insuline avec des schémas de plus en plus énormes, des doses d'insuline maximales avec trois injections par jour, avec en plus, des médicaments injectables, en plus, et des médicaments antidiabétiques oraux, en plus ! Mais, avec une gestion de son diabète qui était complètement chaotique ! C'est à dire qu'il se disait que comme il était sous insuline, il pouvait continuer à manger. Donc, c'est quelqu'un qui allait se chercher à midi, le sandwich avec des frites dedans, et la mayonnaise... (pro 8)*

*Ça n'suffisait pas à réguler son état de santé, pour moi, mais, lui, ça lui donnait une impression que rien ne pouvait plus lui arriver parce que il était... Il avait du Sintrom comme anticoagulant, donc ça le protégeait des accidents vasculaires... Il avait des médicaments pour sa tension, donc ça l'protégeait des problèmes cardio-vasculaires. Il était suivi par un cardiologue, il était suivi par un diabétologue, il avait son insuline, ... Donc, comme il était suivi, ben, il minimisait les complications éventuelles, quoi. Il se disait « Ben, j'ai tout un réseau de spécialistes autour de moi, donc... je minimise les risques pour ma santé. » Mais... Pff... La première personne qu'il leurrait, en fait, c'est lui. (Pro 8)*

### **3.3 Gestion au quotidien des maladies et de leurs conséquences : la place de l'entourage**

A l'instar de l'acceptation du statut de malade chronique, la place de l'entourage et son implication dans la vie des malades chroniques est soumise à de fortes variations selon les cas de figure. Cette imbrication de l'entourage s'exprime principalement à travers trois dimensions : le temps de présence et la disponibilité en premier lieu, les formes prises par

cette aide, en deuxième lieu et, enfin, la manière dont l'entourage intervient dans la prise en charge profane de l'état de santé du patient – profane devant ici se comprendre comme le versant non professionnel. Mais ce nouveau rôle dévolu à l'entourage a aussi des conséquences parfois délétères pour ces aidants proches, soulignant la dimension biographique collective de la maladie.

### **3.3.1 Présence et disponibilité de l'entourage**

En premier lieu, appréhender la présence et la disponibilité de l'entourage nécessite de s'intéresser à l'histoire familiale, sa structure et les liens unissant ses différents membres. Effectivement, l'épisode valétudinaire enduré par le patient s'inscrit dans un tissu relationnel et affectif qui le précède ; en conséquence, la nature des relations, le nombre de personnes gravitant autour du malade, auront aussi une incidence sur la manière dont l'entourage va s'inscrire dans la vie du patient.

Ainsi, certains malades ont un réseau relationnel peu fourni, rendant difficile l'identification des aidants proches, et posant la question des aides ponctuelles possibles. C'était le cas du patient 1, père de famille, mais qui voyait peu ses enfants. Du même coup, l'identification des aidants proches en était rendue ardue, comme le confirme également son MG.

*Oh, mon fils, ça va ! Quand je le vois. [...] Ben, S, c'est quand j'y vais. Ma fille S à V. Anne, j'y vais aussi, mais elle habite à B. C'est quand j'y vais aussi mais en général, j'y vais que le week-end. Et sinon, ma fille Céline, [...] elle, elle habite du côté de V, donc j'saurais même pas dire où elle habite. (Patient 1)*

*Je me souviens d'avoir donné un coup de téléphone. J'imagine que c'était son fils mais j'ai peur d'avoir reconstruit ce souvenir-là vu qu'il identifie maintenant son fils comme pair-aidant. [...] Mais je pense que ça se limite à un coup de téléphone, de son fils, je pense, pour s'assurer réciproquement qu'il n'était pas en train de mourir tout seul à la maison et que ça allait. (Pro 1)*

Dans la triade 7, le malade évoquait également un certain isolement familial actuel, en raison de sa faible participation passée aux activités familiales.

*Ma famille verviétoise, je ne la vois plus. Et j'ai de la famille de ma femme qui habite Liège et Bruxelles, que je vois de temps à autre, mais... Bon, ben... J, la liégeoise, elle a 79 ans. [...] C'est ma belle-sœur. Et N, la bruxelloise, qui est mon autre belle-sœur qui a 77 ans et son mari 80. [...] Alors, on a des neveux, mais... J'ai des neveux qui, de temps en temps, se préoccupent de ma santé. Ils viennent me dire bonjour. Ou un ami ou l'autre qui vient me dire bonjour. Mais, c'est assez rare. C'est assez rare. Fait dire aussi*

*que jusqu' y a peu de temps, finalement, ben j'étais très indépendant, c'est-à-dire que j'étais plus souvent dehors que dedans. (Patient 7)*

Dans d'autres triades, en dépit d'un réseau relationnel plus fourni, les aidants proches peuvent se réduire à une seule personne, soit que cette dernière était implicitement déléguée à l'aide au malade soit que cet aidant voulait s'occuper de tout.

*On a toujours été fusionnelles. J'veis dire que le cordon ombilical n'a jamais été coupé. Ma maman et mon p'tit chien, c'est... ! Ben, oui, j'ai pas d'enfant donc... mon p'tit chien, c'est un peu comme si c'était mon enfant. [...] Ben, ma maman c'est ma priorité, quoi ! C'est toujours elle, puis mon petit chien – ça, je l'avoue - et puis les autres. (Aidante 5)*

Dans le cas de la triade 3, même si patiente 3 avait cinq enfants, elle n'avait plus de contact qu'avec un seul d'entre eux, en raison de tensions familiales passées, et c'est à cette seule aidante qu'incombait du même coup l'entière responsabilité de l'aide apportée.

*C'est compliqué. Parce qu'elle vous a dit, qu'on est 5 à la maison ? Et les 4 autres, ils font leur vie. Ils ne se tracassent jamais d'elle. Donc, c'est moi qui suis toute seule pour ça. Maintenant, ce n'est pas un reproche, hein ! Voilà, c'est comme ça. Mais, j'me dis ' on est 5, on ferait un roulement... Elle ne serait jamais seule. Il passerait tous les jours quelqu'un, ben elle ne serait jamais seule ! [...] Non, parce qu'ils ne manifestent pas d'intérêt pour elle, en fait. [...] Maintenant voilà... Ils ont toujours eu un petit truc que... Ils étaient toujours jaloux de dire que j'étais la petite dernière, la chouchoute. Alors que j'pense qu'on a tous été élevés de la même manière. J'pense pas que j'ai eu plus qu'eux. (Aidante 3)*

Dans la triade 4, la fille de la malade évoquait la conception de sa mère quant aux informations données aux enfants comme entrave à une aide fournie du quotidien, avec patiente 4 qui choisissait volontairement de tenir ses enfants à l'écart de la gestion de son état de santé.

*Déjà, c'est vous qui posez le terme « maladies chroniques ». C'est pas forcément quelque chose, au sein de ma famille, qu'on va intérioriser. Je ne suis pas sûre que c'est un terme que j'aurai utilisé moi-même. Je ne me rends pas bien compte parce que ma mère garde son état de santé fort privé, c'est cette génération-là. C'est pas quelque chose dont on parle avec ses enfants, à mon avis même pas forcément avec son mari, en tous cas dans le fonctionnement de ma mère. Donc je ne pense pas que mon frère, ni moi, ne sommes vraiment au courant d'un ensemble de choses. [...] Non, c'est une frustration... nos relations à notre mère... puisque c'est une attitude qu'elle a pour tout. Je crois qu'on s'est habitué. Voilà, on n'a pas une famille très communicante. (Aidante 4)*

Cette gestion, par la malade, de la place de son entourage n'était pas pour autant connue par sa MG.

*Madame m'a déjà parlé de sa famille, en me disant qu'ils étaient disponibles si un jour, elle avait besoin d'une course et que ça n'allait pas... Elle a déjà une fois été un peu grippée et ils passent s'assurer que ça va bien... Mais je pense que l'implication, à ma connaissance, n'est pas beaucoup plus loin... C'est pas quotidien en tout cas. Ça va être vraiment ponctuel si elle a un besoin précis, que ce soit le week-end ou autres, hein. (Pro 4)*

En deuxième lieu, la fréquence de présence de l'entourage est corrélée au degré d'autonomie du patient. Ainsi, les patients plus âgés, ceux davantage invalidés par leurs pathologies, vont amener à une présence plus importante de l'entourage dans la gestion du quotidien. C'est notamment le cas pour la triade 5, où l'état de santé de la patiente est assez précaire, phagocytant dès lors aussi bien le temps de la patiente que de son aidante, avec les problèmes de santé et la prise en charge médicale comme seule boussole de leur existence.

*Ben, je vais souvent à l'hôpital ! Je fais beaucoup de bronchites, beaucoup de bronchites. J'ai fait pneumonie. Et alors, on ne sait pas me soigner ici, parce qu'on doit me soigner par baxter. Alors je vais souvent à l'hôpital. Ah ! Je suis plus souvent à l'hôpital que chez moi ! [...] Alors je rentre, je sors, je rentre, je sors. Non, je ne sors pas. Que pour aller à l'hôpital. (Patiente 5)*

*Ça fait très longtemps... Non, elle ne sort plus de chez elle ! Que pour aller à l'hôpital et ses consultations chez les spécialistes. (Pro 5)*

*Même les urgences, ils me connaissent, hein ! [...] Oui, hein parce que, quand elle doit partir, faut appeler l'ambulance, hein, puisqu'il faut l'oxygène... Non, tout ça je... C'est un engrenage, quoi. C'est la routine. (Aidante 5)*

*Si maman est à l'hôpital, je vais aller de midi jusque 8h, hein, parce que je veux voir si elle mange bien, si elle prend bien ses médicaments... Ça, oui. (Aidante 5)*

*Tout tournait plutôt autour de ça qu'autour du reste, ça c'est sûr ! (Aidante 2)*

Néanmoins, la place de l'aidant va aussi évoluer dans le temps, en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient, soulignant le caractère évolutif des pathologies, et les conséquences que cela fait alors peser sur l'entourage.

*Je viens plus souvent ici, depuis qu'il ne sort plus ou à peu près quoi. Parce qu'il s'ennuie. Il aime bien d'aller faire des balades en voiture. Il aimait bien d'aller faire des balades en voiture ! Là, avec ses côtes, il veut plus aller en voiture ! Non... Je viens régulièrement. J'essaye ! (Aidante 7)*

Cette évolution des pathologies doit aussi être combinée avec la propre volonté du patient, quant aux modalités de l'aide qui lui est apportée. L'ensemble de ces éléments engendre alors

une nécessaire adaptation, aussi bien pour les aidants que pour les professionnels du secteur ambulatoire.

*Même des fois mon grand garçon dit « Oh Mamy, reste dormir à la maison ! », parce qu'il n'est pas là de la semaine, il revient le week-end. Mais elle ne veut pas. Elle dit « Anh, non. Je viendrai demain ». Puis elle vient le dimanche, elle reste que la journée, quoi. Mais bon. (Aidante 3)*

*C'est vrai que dans l'idéal de la prise en charge, ce serait une bonne chose qu'elle sorte un petit peu plus de chez elle. Mais dans la réalité de terrain, c'est très compliqué à mettre en place, quoi. Et elle n'est pas très demandeuse non plus. J pense qu'elle aime bien de rester dans son petit chez elle. Elle n'aime pas trop le changement. Donc voilà, on est resté sur des soins à domicile. (Pro 3)*

Ces besoins variables en termes de présence peuvent alors engendrer des tensions, notamment lorsque l'aidant a la sensation de ne pas être assez présent pour la personne malade, comme cela était le cas pour l'aidante 3.

*Moi, je m'en veux souvent... de me dire que je lui accorde pas assez de temps. Donc, pour moi, c'est un point d'équilibre parce que je peux pas faire autrement. Mais en même temps, je me dis que je pourrais... (Aidante 3)*

*Elle se sent un peu seule et délaissée souvent. Ça revient souvent. Donc, souvent c'est moi qui revient sur le tapis en disant « Mais non, vous avez votre fille qui s'occupe de vous, et tout ça ». Ça, elle en a conscience, mais elle a les deux visions... La vision « Je suis abandonnée par toute ma famille » et « Ben, j'ai quand même ma fille qui s'occupe bien de moi ». (Pro 3)*

En effet, en dépit de la nécessité, pour les aidants proches, de s'adapter aux besoins de la personne malade, leur disponibilité n'en reste pas moins également corrélée à leur propre vie sociale. En premier lieu, l'âge et le statut professionnel de l'aidant vont avoir des incidences sur le temps de présence potentiel. Cela était notamment le cas lorsque l'aidant proche est l'enfant ou le conjoint du malade, puisqu'il est alors courant que l'aidant ait un travail ou ses propres enfants dont il/elle doit aussi s'occuper.

*Je suis enseignante, donc j'ai des horaires quand même relativement flexibles, donc ça c'est très bien. Et j'ai une direction assez compréhensive donc les moments où j'ai dû m'absenter pour telle ou telle opération, j'ai pu. (Aidante 2)*

*Ma fille travaille quand même. Donc dès qu'elle avait la possibilité, elle venait, mais c'était surtout ma maman, oui. (Patiente 2)*

*Moi, j'ai quand même ma vie, je travaille, j'ai mes enfants que je dois conduire à gauche à droite, ... donc c'est pas facile pour moi d'être non-stop là pour ma maman ! Je ne saurais pas ! Je le fais, mais je ne saurais pas faire plus ! (Aidante 3)*

*Maintenant, moi, je retravaille, donc je ne saurais pas... prendre congé quand il va chez le médecin. Chez [le MG], ben c'est le soir, donc je vais avec. Mais maintenant, s'il a un rendez-vous chez le pneumologue, je... je n'saurais pas! [...] En journée, je ne saurais pas. Je saurais pas le suivre partout. (Aidante 6)*

De même, le statut marital de l'aidant peut aussi avoir un impact. C'était le cas notamment dans la triade 3, où l'aidante a dû reprendre une activité professionnelle suite à son divorce, devant par là-même réajuster son temps de disponibilité pour sa mère.

*Quand j'étais mariée, je ne travaillais pas. Parce que, ben voilà, j'étais maman au foyer, j'avais pas besoin de travailler. Et je passais le clair de mon temps avec ma maman. Et puis j'avais mon premier garçon, donc ma maman l'a éduqué avec moi, on va dire. Donc on était vraiment tout le temps ensemble, donc... Puis quand j'ai divorcé, il a bien fallu que je travaille. Et puis une fois que j'ai commencé à travailler, ben forcément je n'ai pas le même temps que si je ne travaille pas. (Aidante 3)*

A contrario, dans la triade 5, c'est le divorce de l'aidante qui lui a permis de passer encore davantage de temps avec sa mère.

*J'ai vécu jusque 42 ans, ici. Puis, je me suis mariée. Mais après 4 ans, je revenais déjà ici. Donc, maman n'est pas restée souvent seule, puisque j'habitais à côté donc... Non, c'est toujours moi qui ai soigné maman, quoi. (Aidante 5)*

Enfin, le propre état de santé de l'aidant va aussi avoir un impact sur la possibilité de soutenir et venir en aide aux personnes malades dans leur quotidien.

*Mais je ne sais pas me sécher et mon épouse s'étant elle-même blessée, ben, y a un problème de sécurité. Alors plutôt que de prendre le risque de voir les choses s'abîmer, ben on a accepté une infirmière. (Patient 7)*

### **3.3.2 Formes de l'aide apportée par l'entourage**

L'une des caractéristiques de cette aide apportée par l'entourage est le soutien moral. Celui-ci a été plus particulièrement évoqué dans les triades où la sensation de rupture biographique était la plus prégnante, ou inscrite dans un vécu antérieur difficile.

*Ma maman n'est pas quelqu'un de très d'optimiste, elle est souvent pessimiste, donc ... Si on est pessimiste quand on a des maladies, ben c'est pas bon. Il faut rebondir, maintenant voilà, elle a un caractère qui fait qu'elle rebondit pas toujours, donc... [...] j'ai l'impression qu'elle se dit « Ben voilà, c'est comme ça... Un de ces quatre, j'vais*

*mourir... ». Moi je ne conçois pas les choses comme ça ! On est malade, ben on se soigne ! (Aidante 3)*

*Je la trouve très bienveillante. Elle lui conseille des choses, elle l'encourage... Mais je ne l'ai... Je l'ai peut-être déjà entendue une ou deux fois intervenir de façon un peu plus... un peu plus virulente, mais... mais très rarement ! Franchement... (Pro 6)*

*C'était très présent puisqu' elle pleurait, elle ne savait pas quoi faire, elle avait très mal parce que des cicatrices ouvertes, ça fait très mal. Et elle ne savait pas quoi faire parce que sa peau se nécrosait et qu'y avait pas de solution à court terme. (Pro 2)*

*Ma fille a tout suivi, elle a tout vu... Ma maman aussi beaucoup ! qui a été là, qui m'a soignée, qui m'a ... oui, oui oui. [...] Ils ont été là pour me remonter le moral et me soutenir, oui, oui, oui ! Beaucoup, beaucoup, beaucoup. Et encore à l'heure actuelle. (Patiente 2)*

L'aide apportée renvoyait également à la gestion du quotidien, où l'impact des maladies engendrait une incapacité, pour les personnes malades, de l'assurer seules.

*Ma maman, elle venait tous les jours, elle m'aidait dans le ménage, elle m'aidait pour faire ma toilette -parce qu'il y a un moment où je ne pouvais plus bouger les bras. Je ne savais rien faire - elle changeait mes pansements. Il fallait mettre de la pommade, elle mettait la pommade. Elle allait faire mes courses, ... Elle faisait à manger. [...] Oui, parce qu'on se sent vraiment inutile. Vraiment inutile ! On ne sait plus rien faire donc, oui... En plus d'être diminuée, on est inutile. (Patiente 2)*

*J'ai suivi et j'ai fait ce que je pouvais, ce que je devais, je pense. A ce moment là – enfin au début – je vivais encore chez elle. Donc ben voilà, je me suis chargée de la maison, des repas, de mon frère, qui était plus jeune. (Aidante 2)*

*Mais quand ma fille fait de la soupe pour moi... Je cuisine plus parce que j'ai peur de... vous voyez que j'allume quelque chose et que je viens m'asseoir et puis que je l'oublie. Et je veux plus le faire, j'ai trop peur parce que... [...] Mais elle a marqué : « Maman, s'il te plait, n'oublie pas de fermer la bonbonne de gaz ! » Et c'était en rouge ! C'était gênant, quoi ! Mais enfin. Elle a toujours bien fait attention, quoi, à moi. (Patiente 3)*

*Je regrette mon mari parce qu'il faisait tout. Maintenant, quand j'ai besoin de quelque chose, je dois faire appel à tout le monde. (Patiente 5)*

*Elle dit toujours : je ne serais pas là, il y a longtemps qu'elle serait placée, hein. Ben oui, parce qu'elle a trop besoin de quelqu'un, quoi. Elle ne sait plus faire à manger, on vient la laver... [...] Je fais les courses, je gère les papiers... (aidante 5)*

*Non, c'est vraiment pas des maladies... que j'ai besoin d'un coup de main, que j'aurais besoin de quelque chose... Si ! Quand il fait chaud, je suis heureuse quand mon petit-fils me remonte mes courses et tout ça. Parce que, moi, j'ai un parking bien derrière et que j'ai trop chaud et que je n'en peux plus et que je ne sais pas respirer, là. Mais à part*

*ça ! Ah oui : Non, non, non ! On se débrouille, hein. On va pas commencer à demander des coups de main à 70 ans, hein ! (Patiente 4)*

*Je ne sais plus me lever d'une chaise sans avoir des appuis solides etcetera etcétéra. Ben, elle m'aide. Elle me donne le bras quand je me balade avec une canne. Ma canne est là. Elle me donne le bras quand je me balade avec une canne. (Patient 7)*

### **3.3.3 Place et rôle de l'entourage quant à la gestion au quotidien des maladies**

En lien direct avec les formes précédentes revêtues par l'aide apportée par les aidants proches auprès de la personne multimorbide, l'une des formes plus spécifiques concerne la manière dont l'entourage interagit avec le nouveau statut de malade chronique. En effet, l'entourage semble, dans la majeure partie des cas, opérer comme une forme de contrôle social du respect de ce statut, notamment concernant la prise de médicaments ou les prises de rendez-vous dans le cadre du suivi.

*Je demandais à ma belle-fille « Allez ! Booste-le ! » On a... Mes enfants le... « Allez ! Tu n'irais pas au médecin ?! » Enfin... Tout le monde à un petit peu mis du sien, quoi, pour l'obliger à bouger. (Aidante 6)*

*Il en a neuf par jour. Neuf par jour ! Oui, oui. Ah oui. Et si je ne lui prépare pas, il ne le fait pas, hein. On a une petite boîte, là, pour le mois, et je lui prépare tous ses médicaments et... jour par jour... On a un petit réveil, ici, pour le soir, et ça sonne pour qu'il prenne ses médicaments. Ça, c'est ceux du soir. Voilà. C'est, ceux du soir. Donc on s'organise... (Aidante 6)*

*J'ai essayé plusieurs fois, de lui faire comprendre « Fais attention. Est-ce que tu as fait ta piqûre ? Est-ce que tu as pris tes médicaments ? » en sachant bien que, quand je l'ai connu, il avait déjà son problème de diabète, ce qui fait que par la suite, son problème a augmenté. (Aidante 8)*

*C'est vrai qu'elle prend énormément de médicaments... Et des fois elle en a marre de prendre. Parce que ça ne doit pas être évident ! Déjà moi, je prends 2 médicaments par jour, ça m'embête royalement, j'me dis « Ah, j'pourrais très bien ne pas les prendre ! ». Mais bon, quand on doit les prendre, on les prend. Et elle, elle en a quand même énormément. Donc je peux comprendre qu'un moment donné, elle en ait marre. Mais, elle arrête sans dire à personne quoi. Et comme moi, je suis fort proche d'elle, ben je vois des comportements qui change. Et là, ça me fâche. Je m'énerve sur elle. Je lui dis « Tu peux pas arrêter comme ça ! » (Aidante 3)*

Mais ce contrôle social concerne aussi la mise en application des règles d'hygiène ou de diététique suggérées par le corps médical.

*Et quand on va au restau : « 'man, tu dois prendre ça. Tu ne peux... » Je buvais énormément de coca : « 'man, tu ne peux plus boire du coca ! Tu dois boire de l'eau. » (Patiente 4)*

*Maintenant, les relations sont telles que forcément, on ne passe pas toujours beaucoup de temps ensemble, 'fin toute la famille. Maintenant, voilà, on essaye, on va se balader. Mais, on ne se voit ... peut-être tous les 15 jours, enfin avec mon frère en tous les cas. Mais si je la vois plus souvent, on va boire un thé ou quelque chose comme ça. Et là, je vais surveiller qu'elle ne met pas de sucre dans son thé. (Aidante 4)*

*Donc elle restait chez moi 3 mois. Et là, j'essayais de la faire marcher tous les jours. Je lui avais pris une petite montre Fitbit et j'essayais qu'elle ait ses 10 000 pas tous les jours. On essayait de tourner ça en positif. Mais elle était en vacances, donc là, elle marche plus facilement. En plus il fait beau toute l'année, donc elle était plus facilement dehors. Je l'envoyais faire des courses. Donc, je la gardais active. Mais c'est vrai que quand elle est seule, elle le fait moins. (Aidante 4)*

*J'ai commencé à arrêter de fumer au mois d'octobre quand il a été opéré du cœur. Parce que je m'suis dit « Je vais déjà m'préparer, parce que quand il rentrera, lui, il aura, pendant quinze jours, arrêté de fumer et moi, je serai un peu au dépourvu, quoi. Et arrêter comme ça, ça va être plus compliqué. » (Aidante 6)*

Toutefois, ce contrôle social opéré par les aidants va aussi entrer en écho avec la plus ou moins grande acceptation sociale du statut de malade chronique par le patient. Dès lors, lorsque le patient a une acceptation partielle de son statut, des tensions apparaissent, du fait que le malade a plus de mal à accepter ce contrôle social opéré hors professionnels de santé.

*Les conseils qui m'ont été donnés, on ne les accepte pas facilement. Quand vous avez une vie trépidante, vous pensez pouvoir tout gérer. (Patient 8)*

*Si par exemple, j'avais le malheur d'avoir oublié – parce que par exemple, on était invités à souper, ou parce qu'on devait aller quelque part ou quoi –, ... si moi, j'avais le malheur d'oublier, par exemple, sa piqûre ou quoi, alors après, en voiture, il va m'dire « T'as pris... ? » Ah non. Je lui disais « T'as fait ta piqûre ? ». « Ben non. Oh Nom di dju ! » et c'était reparti. Donc c'est à moi à... « Ben oui, mais toi, tu n'as pas pensé ? » Je dis « Attends ! Tu dois pas tout baser sur moi, non plus ! » Ce n'est pas toujours à moi à penser ! Qui est-ce qui est malade, ici ? C'est à toi aussi d'y penser. Pas toujours à moi. Tu n'dois pas toujours compter sur les autres. Donc si moi, j'oublie, c'est ma faute ? Si tu ne fais pas ta piqûre, c'est ma faute alors ?! Parce que moi, j'ai oublié de te l'dire, de te l'rappeler, ou à la limite...de prendre la piqûre pour pouvoir la faire tout à l'heure. » Donc voilà, et c'était ça. Et alors là, c'était parti sur une dispute, quoi. (Aidante 8)*

Un deuxième exemple en était donné dans la triade 3, où la patiente a parfois quelque difficulté à admettre les conseils et remarques de sa fille – d'où l'analogie avec le « Colonel », symbolisant le registre prescriptif dans lequel aidante 3 se trouve parfois.

*Parce que souvent elle me dit « Tu n'me comprends pas. Tu n'me comprends pas quand je parle ! ». Ben si, je comprends exactement. Mais j'ai ma théorie à moi. Donc c'est vrai que des fois, j'me ferme un peu dans ma théorie à moi parce que j'me dis « J'ai tellement expliqué les choses et puis qu'elle les fait pas que... ». (Aidante 3)*

*Elle [sa fille, aidante 3] peut rentrer [dans le cabinet de la psychiatre], et elle parle, hein parce qu'elle a aussi besoin, hein, un petit peu. Alors elle dit : « Mais vous savez, vous êtes faites l'un pour l'autre. On dirait des aimants ensemble qui ne se décolle pas ». « Sauf que moi, Madame C, je suis gentille » je dis. « Moi aussi » qu'elle dit. « Oui, mais elle, **elle joue au Colonel**. Elle doit se faire engager dans l'armée » je dis. (Patiente 3)*

Le même genre de cas de figure se retrouvait dans la triade 4, où nous avons vu auparavant que la patiente n'avait qu'une acceptation partielle de son statut de diabétique. En conséquence, les conseils prodigués par son entourage sur son alimentation sont mal perçus.

*On va pouvoir s'inquiéter ou se fâcher quand on apprend que ça a tourné en pneumonie parce qu'elle n'a rien fait, rien dit, qu'elle continue à manger une glace 6 boules avec mon neveu parce qu'ils vont se promener à T et qu'elle a du diabète. Non, là, on va se fâcher. Mais ça reste dans cette relation un peu bizarre. On se fâche, elle n'écoute pas, on laisse tomber parce que, de toute façon, ça ne sert à rien. (Aidante 4)*

*J'essaye d'être un peu moins sur son dos. Maintenant, y a des choses sur lesquelles je passe difficilement. Quand je la vois – 'fin, je vous dis ! - quand je la vois prendre 2 desserts, enfin, y a des limites à tout. Ou boire 1 litre de coca devant moi, non ! Faut pas exagérer ! [...] Ça crée juste une tension. Ben elle me dit qu'elle entend, hein. Mais je pense qu'elle fait quand même ce qu'elle veut. J pense qu'il y a une partie d'elle qui entend quand même. J pense qu'il y a quand même certaines choses qu'elle a intégrées. (Aidante 4)*

Face à ces tensions engendrées par un contrôle social (de la part de l'entourage) mal accepté par la personne malade, cette dernière en arrive parfois à développer des stratégies de résistance ou de dissimulation, pour atténuer les tensions relationnelles tout en évitant de voir l'entourage trop s'insinuer dans le quotidien. La triade 4 constituait le parangon de cette logique, avec une patiente qui développait un comportement adéquat aux attentes de son aidante, mais seulement lorsqu'elles étaient en présence l'une de l'autre.

*Elle a accepté d'arrêter le coca. Maintenant, bon... Mon neveu qui est là de temps en temps me dit « Non, elle te ment, j'ai encore vu des bouteilles ». Enfin, bon... Donc je*

*vais parfois être un peu plus insistante, lui proposer des alternatives au sucre, ou lui dire « Tiens, as-tu essayé ça ? » ou l'empêcher de prendre un dessert si on est au restaurant. (Aidante 4)*

*Parce qu'ils surveillent eux ! Donc je n'... De moi-même, je n'ose pas commander un coca, pour commencer. C'est bête, hein ce que je vous dis ? Mais enfin, c'est les petits machins comme ça qui à mon âge, ont beaucoup d'importance. [...] Je suis toute seule ici, hein, depuis... Mes enfants travaillent. Ma fille travaille aussi. Donc je les vois le soir. Mais si à midi, j'ai envie de... allez... de prendre quelque chose que je ne peux pas ... Je vais me prendre mon café, une tasse de café ; j'vais pas le boire sans sucre. Si je dois mettre des petites sucrettes, je trouve qu'il n'a pas le même goût. Et ben, le soir, je prendrai la sucrette, si mes enfants sont là. Ça c'est un p'tit détail, hein. (Patiente 4)*

*C'est pour ne pas les inquiéter, et puis qui viennent. Et je n'aime pas aussi ... S'ils sont inquiets, ben ils vont venir surveiller ! Et je n'aime pas d'être surveillée. (Patiente 4)*

En corollaire, s'assurer du respect de ces règles amène aussi des changements dans la propre vie de l'aidant, ce afin de soutenir et d'aider au mieux la personne malade à suivre ces recommandations, quitte parfois à s'oublier soi-même.

*Sa fille, elle est très bien mais tout ne tourne qu'autour de la santé de sa maman, c'est tout ! Au niveau de la santé, elle s'en occupe très très bien, mais elle ne voit plus que ça. (Pro 5)*

*L'avenir, ça, ça me fait peur. Oui, ça ! Ça, j'appréhende, hein ! Oui. [...] Ben, d'être toute seule. D'être toute seule... (Aidante 5)*

Mais les conséquences de la rupture biographique peuvent aussi être financières, comme dans le cas de la triade 6, où la perte du travail et le changement de statut du fait de l'incapacité de travail ont un impact pour le couple.

*Ben le fait de ne plus travailler, il n'aura plus le même salaire... Financièrement, ben oui, ça pose un pro... « Ça va poser un problème », non ! On fera avec ! On va gérer autrement. Mais, voilà. Donc, oui. Y' a plus de congés payés, y' a plus d' prime, y' a plus ceci, y' a plus cela, ... (Aidante 6)*

La vie de couple peut aussi être impactée, et engendrer des changements pour le membre sain, changements avec lesquels il doit s'accommoder.

*Enfin, on vit au ralenti, j'vais dire. Voilà. [...] Ben, on ne sait plus partir comme on veut, on ne sait pas... on ne sait pas aller marcher, faire des kilomètres, ... 'fin voilà. On fait des p'tits... des p'tits trajets où il ne faut pas marcher de trop... Enfin, on vit en fonction de ça. Que faire d'autre ? Pas le choix. (Aidante 6)*

*Ah ben si, l'alimentation on va essayer de... Oui, il faut... faut plus de sel, ' faut... 'fin, on fait attention. Il va avoir un régime, ben on va... on va faire... on va suivre le régime, et voilà. Oui, ça va changer... [...] Plus de sel et... il faut qu'il perde du poids pour... Oui. Oui... Enfin y a... On va faire un régime ! [...] Ben, on va manger ensemble. On va pas faire deux repas séparés... (aidante 6)*

Dans les situations les plus chroniques rencontrées au cours des entretiens, les aidants proches en arrivent aussi à développer des formes d'expertise quant à la gestion des maladies, gommant alors quelque peu la frontière séparant prises en charge professionnelle et profane – ce qui n'est, par ailleurs, pas sans conséquence sur l'articulation entre ces deux types de prise en charge, comme nous le verrons dans la partie suivante.

Cette expertise profane peut ainsi concerner la gestion du traitement, où l'aidant peut avoir développé des compétences, ou bien encore dans le recours aux outils d'automesure, symboliquement pris en charge par l'aidant, comme forme professionnalisante de prise en charge profane.

*De toute façon, chaque médecin que je vais voir, j'ai toujours toute la liste de ses médicaments avec moi pour dire « Voilà, elle a ça, ça, ça, ça, ... Il faut plus donner ça... » Ça, oui. Voilà, par exemple, quand elle fait les aérosols, on veut toujours donner du Duovent. Tout de suite je demande « Qu'est-ce que vous mettez ? Du Duovent ? Non, faut pas de Duovent, faut de l'Atrovent parce que le Duovent ça lui donne des palpitations ! » Donc, automatiquement, je demande et puis, ben on lui donne de l'Atrovent, quoi. ' voyez, de moi-même, je vérifie ce qu'ils donnent. (Aidante 5)*

*Quand elle désature, si elle est à 82 par exemple, j'augmente l'oxygène de moi-même - je prends son oxygène 4 fois par jour aussi -... Non, y a des choses que je le fais de moi-même. Et quand je pose la question au [MG] il dit « Vous avez bien fait », quoi. [...] J'ai mon carnet, hein ! Je marque tous les jours ! Parce que... Quand elle désature, je mets l'oxygène à.... plus fort. Et quand elle a trop de tension... Vous voyez, je mets en Stabilo par exemple... Vous voyez : elle a 29, là, je sais que je dois lui donner un Catapressan. Si elle est au-delà de 17, je lui donne un Catapressan. (Aidante 5)*

*S'il a une lettre du médecin, ben je vais commencer à lire, voir un peu c'qui se passe... Oui. Ben oui, parce que c'est moi qui lui prépare les médicaments, donc je dois savoir aussi ce qu'on... Enfin voilà, quoi. Je le suis un petit peu, quoi. (Aidante 6)*

Cela peut aussi concerner des aménagements réalisés dans le quotidien pour améliorer la surveillance de l'état de santé du patient.

*Et quand elle me dit « Je suis fatiguée », je la mets au lit. Voilà. Mais quand elle est pas bien du tout, là, je mets le baby-phone, hein ! Parce que, au début, je lui avais mis une cloche et j'entendais la cloche, alors que la cloche n'allait pas ! (Aidante 5)*

Cette expertise peut aussi renvoyer à des techniques de manipulation du corps du malade, comme dans le cas de la triade 7, avec une personne atteinte de polymyosite. L'aidante dans cette triade, une amie du couple, évoquait ainsi sa propre expertise développée par le passé, du fait d'un mari myopathe, qui était également utile pour venir en aide à patient 7.

*J'ai eu une expérience un petit peu... un petit peu... semblable. Quoi que c'est jamais la même chose ! Mon mari avait une myopathie – myopathie des ceintures. Et donc... voilà. Avec lui aussi on a dû prendre une chaise roulante. Lui, il est décédé, il avait 48 ans. Mais, donc, je savais vers quoi on allait, quoi. (Aidante 7)*

*C'est pas évident ! C'est pas évident de se promener avec un fauteuil roulant ! Y a toutes sortes d'obstacles qu'on pense pas quand on ne l'a pas fait ! Et moi, je l'avais déjà fait, donc... Et comment faire pour pallier ces inconvénients-là. J'avais déjà dû les faire ! Mais c'est pas nécessairement évident à trouver tout de suite, quoi, des choses comme ça. Le côté pratique, j'ai envie de dire. (Aidante 7)*

*Elle avait un mari, puisqu'il est décédé, qui souffrait, lui, de myopathie. Mais la myopathie a un caractère génétique et dégénératif. Il est décédé, il y a de ça déjà pas mal d'années ; je ne l'ai pas connu. Il est décédé dans ses bras. Mais elle avait acquis un certain nombre de méthodes, d'habitudes etc., qu'elle a pu, quelque part, enseigner à mon épouse. (Patient 7)*

### **3.3.4 Les répercussions du statut d'aidant proche**

Du fait de cet investissement de l'entourage rendu nécessaire dans la gestion du quotidien des patients multimorbides, l'impact des maladies dépasse le seul cadre individuel ; des conséquences délétères se retrouvent également chez les aidants proches, qui confessent notamment être eux-mêmes touchés par la maladie, attribut de portefaix généralement peu pris en compte par les professionnels de santé, et mésestimé parfois également par le malade lui-même, comme nous le verrons par la suite.

*Mais on ne s'attendait pas à l'ampleur que ça allait prendre non plus. [...] Mais pas évident parce qu'elle a dû encaisser beaucoup. Mais nous aussi ! Et ça a été difficile pendant très longtemps d'en discuter avec elle, vraiment ! [...] Elle ne voulait pas se faire aider, elle ne voulait pour ainsi dire pas en parler, pour elle tout allait bien ! Et nous n'avions pas la place de pouvoir s'exprimer aussi et de temps en temps dire « Hey ! J'en ai marre aussi ! Ok, tu le vis mais nous aussi ! » Ça non, elle n'était pas prête du tout à l'entendre ! (Aidante 2)*

*Quand vous êtes une personne qui est tout le temps pour motiver les autres, et puis que vous voyez que des fois, ça sert à rien... Un moment donné, on se dit « Et merde, hein ! ». Excusez-moi, je suis spontanée. Ben, on se dit « Flûte, quoi ! C'est bon ! » et puis on se remet en question. Je me dis « Non, elle ne le fait pas exprès... C'est comme*

ça. » [...] C'est difficile pour elle ! Je le conçois exactement ! Mais c'est pas facile pour moi non plus ! [...] Moi ça m'affecte énormément vu que c'est ma maman et qu'on a un lien particulier donc... Donc voilà, c'est pas toujours évident par rapport à ça. (Aidante 3)

Elle [l'épouse de patient 7] doit tout prendre en charge et physiquement, c'est très dur parce que... Ici, elle a mal à l'épaule à force de le lever. [...] Pour elle, c'est une situation catastrophique aussi ! J'suis pas sûre qu'elle va mieux que lui, au niveau moral. (Pro 7)

Mon fils... il a eu un peu plus de mal, lui. Il était là mais... plus de mal. C'est un garçon donc... Et puis je crois que c'est son caractère : il garde pour lui, il ne montre pas. Et alors, je crois qu'il fuit un petit peu, lui. (Patiente 2)

Je vous dis, si c'était pas mes enfants, je voudrais mourir demain. Je vous dis : je ne fais plus rien sur la terre. Mes enfants sont forts gentils, mais... Je suis quand même une... comment est-ce que je vais dire ? Ils seraient plus tranquilles si je n'étais pas là ! Voilà. Ils n'auraient pas tous ces tracés, qui doivent s'occuper avec moi. (Patiente 5)

Je pense qu'un moment il n'était pas très gentil parce qu'il était tellement déprimé dans sa situation, ben, plutôt que de lui dire « Merci. », ben, il disait pas grand-chose et il était pas gentil. Mais je pense... Elle m'en avait parlé une fois et après ça, je crois qu'elle a quand même mis les choses au point. (Pro 7)

Cet aspect s'avère parfois d'autant plus difficile à gérer qu'il n'est pas toujours exprimé au malade, afin de le protéger, et de ne pas alourdir davantage le fardeau de la maladie.

J'étais inquiète. J'étais très inquiète. Mais je me forçais de ne pas trop lui montrer et de ne pas trop le faire ressentir puisqu'elle était suffisamment inquiète, elle aussi. [...] Elle a énormément souffert aussi, donc... [...] Ben, franchement, le plus c'était celui-là, c'était l'impuissance. Et puis ben, y avait quand même toujours cette colère. Je pense que c'est légitime de se dire « Mais pourquoi ?! » (Aidante 2)

Moi, ça me brise le cœur – quand il... Tout à l'heure, il va aux toilettes et il se lave les mains. Ben, pour s'essuyer les mains, il s'appuie la tête au mur, parce que voilà... La première fois que j'ai vu ça, moi, je ... an.... je... Ça fait mal, quoi ! (Aidante 7)

Inversement, il arrive parfois que ce soit les malades qui souhaitent protéger l'aidant, en cherchant à ne pas alourdir davantage le poids de la maladie, dont ils ont conscience. C'était le cas notamment du patient 6, qui rapporte aussi son attitude aux stéréotypes de sexe et au comportement qu'il considère qu'un homme doit avoir.

Ben, je vais dire : je suis un homme donc déjà, on reste un peu dans... dans sa caverne ou on y rentre encore un petit peu plus. Honnêtement, j'essaye de... de les mettre un petit peu en dehors, quelque part donc... en parler, à part... Oui, quelque part mais... J'avais une peur bleue de... de... de mourir, mais ça, je n'en parlais pas parce que j'me

*dis « Ils ne vont rien y changer ! [...] Alors je m'dis « Ça sert à rien de... de... d'aller s'inquiéter plus ! J'vais pas inquiéter mon épouse non plus. (Patient 6)*

Certains aidants proches évoquaient du même coup l'importance de se protéger soi-même face à ces situations difficiles.

*Je viens régulièrement. J'essaye ! Parce que c'est pas ma première responsabilité dans ma vie, hein... De me préserver et de garder des jours où je reste tranquille. Mon excuse, elle est toujours la même « J'suis fatiguée, là ! Donnez-moi de l'air ! » Mais sinon, je suis vraiment très présente. Très présente. (Aidante 7)*

*Madame L [l'épouse du patient], elle devait... elle voulait aller chez ses sœurs. Et quand elle a vu qu'il était si mal samedi dernier, elle a tout annulé. J'ai dit « Danny, faut que tu te preserves aussi. Profite s'en pendant que j'suis là. » « Oui, mais si... Oui, mais si... Oui, mais ça... » « Prends ta journée ! » Elle en a parlé à ses sœurs qui ont tout de suite dit que j'avais bien raison, quoi. Et donc, elle est partie. J'ai dit « Tu me fais plaisir : tu nous oublies. Tu t'inquiètes de rien. S'il y a quoi que ce soit, j'te préviens. » (Aidante 7)*

Ce statut d'aidant proche a aussi une incidence, dans certaines triades, sur la structure des relations entre les membres. L'apparition des pathologies peut alors engendrer soit un rapprochement entre les membres soit, au contraire, distendre les relations.

*C'était assez conflictuel pendant l'adolescence, hein... Mère-fille, ça peut parfois... avec deux caractères assez forts... (rises) ben voilà, ça peut chauffer ! Et... ben oui, c'est certain ! Ça nous a énormément rapprochées parce qu'elle a réellement pu voir qu'elle pouvait compter sur moi. Et moi, j'ai réellement pu voir à quel point elle comptait pour moi. (Aidante 2)*

*J'ai perdu mon compagnon ! qui est parti, je vais dire, plus ou moins à la moitié de ce que j'ai subi, parce qu'il ne trouvait plus sa place, parce que j'étais différente, ...mon caractère avait changé, ma personnalité avait changé... et il ne trouvait plus sa place. Donc il a fallu aussi gérer ça. Donc oui ! Ça bouleverse toute une vie, en fait. Toute une vie ! (Patiente 2)*

*Il [le compagnon] était présent. Très présent. Parce que c'était un tableau dramatique et j'pense qu'ils s'entendaient bien. Parce qu'il était porteur de certaines valeurs par rapport aux opérations, qui ont un caractère esthétique aussi. Et je pense qu'il a été très perturbé parce que l'image de sa femme qui est porteuse d'une image aussi d'une identité féminine, sexuelle – ce qui est normal dans un couple –, ben tout ça a été mis dans l'eau, d'un coup d'un seul, quoi. Donc je pense que dans sa relation, pour lui, c'était compliqué. Et j'pense qu'il l'a très mal vécu. (Pro 2)*

Une sorte de concurrence peut parfois aussi apparaître entre les membres de l'entourage quant à l'implication et à l'aide auprès du malade, comme cela était évoqué par l'aidante 2 quant à sa place vis-à-vis du compagnon de sa mère.

*Ma maman avait un compagnon qui a pris... beaucoup de place. [...] Qui ne m'a pas inclus là-dedans en tout cas. (Aidante 2)*

Semble alors se dessiner, parfois, une forme d'inversion ou de redéfinition des rôles de chacun, le plus souvent appréhendés à travers le côté maternel de l'aidant face au malade. Les termes employés pour désigner cette redéfinition des rôles familiaux empruntent d'ailleurs généralement cette analogie.

*J'ai toujours été fort proche de ma maman. J'étais fort... Allez, on va dire : j'étais « la maman de ma maman », on va dire ça comme ça. Donc, j'ai toujours été fort proche d'elle. (Aidante 3)*

*Souvent, il se comporte... Il fait des enfantillages, quoi. Et c'est probablement pour supporter juste, j'imagine. Quelques fois, on se dit avec son épouse « Arrête, hein ! T'as plus 4 ans ! ». Mais bon... C'est... En même temps, on comprend. Mais voilà. C'est pas nécessairement toujours évident de vivre ça. (Aidante 7)*

*Je vois bien que des fois, je lui dis « T'as pris tes médicaments ? » « Ah non. J'vais les prendre ! » Donc il faut être quand même un peu derrière, quoi. Comme un... comme un enfant. (Aidante 6)*

### **3.4 L'articulation entre prises en charge profane et professionnelle**

La place occupée par l'entourage dans la prise en charge profane de l'état de santé du malade peut aussi être saisie à travers la manière dont elle va s'articuler avec la prise en charge proposée par les professionnels de santé. Effectivement, si les deux coexistent, la manière dont elles vont s'articuler ne va pas nécessairement de soi. Ainsi, trois cas de figure ont ici été rencontrés, qui dénotent une plus ou moins grande articulation. Dans le premier cas, si les deux coexistent, elles ne semblent guère être reliées entre elles, mais fonctionnent de manière indépendante du fait de leur manque de considération de la part des professionnels de santé. Dans le deuxième cas, au contraire, prises en charge professionnelle et profane se complètent et s'enrichissent mutuellement. Enfin, dans les cas des malades les plus chroniques, une forme de concurrence semble parfois se mettre en place entre aidants et professionnels autour des modalités de prise en charge.

Il convient néanmoins de préciser que ces modalités d'articulation peuvent aussi se retrouver simultanément autour d'un même malade, en fonction des professionnels de santé considérés – où l'on peut considérer qu'une plus grande attention à l'entourage est accordée chez les professionnels du secteur ambulatoire, plus proches de la réalité quotidienne des

malades que ne peuvent l'être, au minimum pour des raisons structurelles, les professionnels hospitaliers.

### **3.4.1 L'absence de considération de la prise en charge profane par les professionnels de santé**

Dans ce premier cas de figure, les professionnels de santé ne semblent pas vraiment tenir compte des réalités quotidiennes des malades, ni de l'implication de l'entourage dans le quotidien du malade. Cet aspect était ainsi méconnu par une partie des professionnels de santé rencontrés, *a fortiori* quand leur discours était confronté à celui des aidants ou des malades eux-mêmes – notamment concernant la triade 3, où l'aidante aussi bien que la malade évoquaient l'implication au quotidien dans tous les aspects de l'existence, ainsi que dans la triade 4, marquée par une malade dissimulant une partie de ses problèmes de santé ou le suivi partiel des recommandations.

*Je pense qu'elle m'a parlé de l'impact sur sa vie sociale : elle ne sortait pratiquement plus. Elle avait mal. Elle avait pas envie de se montrer. En été, ben, elle pouvait plus du tout s'habiller, ben comme les femmes peuvent s'habiller. Elle pouvait pas montrer... elle n'avait pas envie de montrer ses cicatrices. Donc, ça avait un impact sur sa vie sociale. Après, elle ne me parlait pas forcément de ses difficultés à se déplacer, à aller faire ses courses, à partir en vacances, à bricoler, à entretenir sa maison, ... Je pense pas qu'elle m'en parlait particulièrement, ça. Non. (Pro 2)*

*Moi, je sais qu'elle [sa fille, l'aidante] gère tous ses déplacements. Quand elle doit venir ici, ou venir à l'hôpital en rendez-vous, c'est sa fille qui va gérer vraiment. Après, j'en sais pas plus vraiment, dans la gestion de sa maladie. J pense pas qu'elle prend plus d'importance que ça. J pense qu'elle est une aide, vraiment... fonctionnelle, on va dire sur... Un apport en plus, quoi. (Pro 3)*

*Mais je crois qu'elle n'a jamais caché ses problèmes de santé. Peut-être l'antidépresseur, ça honnêtement je sais pas parce que, comme elle va relativement bien – en tout cas, elle me semblait pas poser de problème à ce moment là –, j'suis pas sure qu'elle parle de ça. Donc, je ne sais pas s'ils savent qu'elle prend un antidépresseur. Maintenant dans mes souvenirs, elle a déjà fait appel à eux pour aller chercher des médicaments, donc elle n'a pas l'air de cacher non plus... là-dessus. Et je sais que sa famille est déjà venue chercher des documents pour elle parce que ça se mettait mieux comme ça. Donc, en tout cas, il ne me semble pas qu'elle cache des choses. (Pro 4)*

En raison de ce déficit de connaissance du quotidien, voire de ce manque d'intérêt de la part des professionnels, s'exprime aussi en substrat le postulat de disponibilité et de plasticité de

l'entourage, de la part d'une partie des professionnels de santé, entourage censé s'adapter aux manques et autres aspects délaissés par la prise en charge professionnelle.

*Quand il est sorti de clinique, il n'savait pas conduire, donc il a fallu que je prenne chaque fois congé pour aller le conduire par exemple. [...] C'est vrai que c'est pas simple. [...] Parce qu'au début, vous ne savez pas conduire, et on vous demande d'aller trouver des médecins, on vous demande de faire ceci, on vous demande de faire cela, mais... Et quoi ? La personne qui travaille, enfin, la compagne ou le compagnon qui travaille doit toujours prendre congé pour aller le conduire ? Non. (Aidante 6)*

Il ressort aussi de l'étude par triades que l'impact des maladies est apprécié différemment en fonction de sa propre place et situation face aux maladies. Ainsi, le suivi des conseils en termes d'hygiène de vie semble cristalliser ces différences d'appréciation, dans une partie des cas, notamment dans la triade 4, où l'aidante évoquait cette absence de changement dans les habitudes alimentaires, ce que la patiente reconnaissait elle-même.

*Son diabète est super bien équilibré. [...] Oui. De ce côté-là, ça va. Il est sous insuline et il gère bien. De ce côté-là, ça va. [...] Mais il a son obésité, quoi. Qui est très très problématique, je pense. (Pro 7)*

*Et j'ai envie de dire : il est béni de ce côté-là parce qu'ils ont, l'un et l'autre, un régime alimentaire... Ils mangent deux fois par jour, ces gens-là. Beaucoup, deux fois. C'est pas idéal pour un diabétique, hein. [...] Et tu te piques. Le matin, tu dois manger... Eux ne tiennent pas compte de ça. (Aidante 7)*

*Au niveau alimentaire, on a un peu précisé les grandes lignes. Mais ça me semblait moins problématique... Y a pas des gros gros problèmes. Y a certainement des choses à corriger mais c'était moins urgent et... Son diabète n'étant pas complètement déséquilibré, ça ne nécessitait pas d'aller beaucoup plus loin dans un premier temps. (Pro 4)*

A travers ces exemples, il apparaît que les professionnels tendent à privilégier l'appréciation par des indicateurs cliniques, qui semble première, alors même que l'entourage se montre plus critique quant à ce respect.

Dans cette première configuration, où l'inscription du malade dans un milieu de vie et un tissu relationnel semble être délaissée par les professionnels de santé, l'entourage exprime alors une frustration ou des griefs vis-à-vis des professionnels de santé ; la sensation d'être mis à l'écart, non considéré, s'exprime alors, avec comme corollaire l'absence d'accès aux informations quant à la situation médicale du patient.

*Et de l'information aussi, pour les aidants proches ! Qu'on ne donne pas ! J'entendais une émission sur les aidants proches, ici. Y a un type qui avait fait une association sur les aidants proches, les statuts, les financements, le fait de pouvoir arrêter de travailler, ... ça ce sont des domaines qu'on connaît mal, hein ! (Pro 2)*

*C'est important de ne pas trianguler ! Ça a été difficile avec le compagnon... Par rapport aux enfants, aux beaux-enfants, ... Ben « C'était difficile », non ! Tu mets un cadre, tu ne triangules pas ! Donc, tu passes toujours pas des communications autorisées... quand les patients t'en parlent... si on te pose des questions, tu dis « J'peux pas vous répondre. Il faut en parler avec la personne concernée. » Et s'ils te demandent vraiment, tu demandes à la personne concernée si tu peux leur livrer certaines informations. (Pro 2)*

*En tout cas, les personnes qui entouraient maman, on n'a pas eu droit à énormément d'explications. Je sais que ma maman l'a vue, mais en journée, à l'hôpital ! Donc nous, nous n'y étions pas forcément ! Moi je travaillais quand même. Et à ce moment-là, elle était tellement sous le choc que je ne suis pas certaine qu'elle ait retenu tout ce que le médecin a pu lui dire, qu'elle ait bien interprété non plus ! Enfin, j'aurais voulu l'entendre... [...] Et puis je pense qu'elle n'avait pas à entendre ça toute seule ! Quand un patient est sous le choc comme ça, je pense qu'il devrait de toute façon y avoir quelqu'un avec pour communiquer, oui ! Ça c'est sûr ! (Aidante 2)*

*Je parle du premier médecin, hein, parce qu'elle a changé en cours de traitement et là, ça a été différent. Mais le premier médecin ..., on n'a eu aucune explication, aucun suivi ! Enfin, moi je me suis pas du tout sentie ni informée, ni écoutée, ni rien du tout ! Donc, on savait juste qu'elle avait besoin d'un suivi médical à la maison après les opérations. [...] Je l'ai expliqué, au médecin suivant qui, elle, était beaucoup plus - comment est-ce que je peux dire ? - abordable ? [...] Elle, on s'est entretenus beaucoup plus avec. Et elle a accepté que je vienne aux visites aussi, avant opération et après. Je suivais vraiment maman tout le long. Et elle a accepté que je vienne en consultation avec, donc là j'ai pu un peu plus dire ma façon de penser. (Aidante 2)*

*Maintenant, il faudrait que les médecins spécialistes soient plus accessibles, pour moi. Que si on veut, par exemple, avoir des informations, ... Maintenant, c'est pas des informations pour la curiosité ! Mais qui nous semblent... [...] Qui par rapport à moi me semblent importantes... sans devoir divulguer des choses, hein. Parce qu'y a le secret professionnel donc je comprends qu'on ne veut pas dire... même si je suis sa fille ! Le médecin n'est pas tenu de me dire tout ce que ma maman dit ! Ce qui est logique ! Je le conçois totalement ! Mais avoir une approche... un peu plus comme un médecin traitant quoi. (Aidante 3)*

*Y a des médecins qui n'aiment pas ça. Y a des médecins qui préfèrent que ce soit elle qui explique. Mais, comme elle est souvent mal à l'aise, elle commence à bégayer, elle perd ses moyens et elle sait pas. Donc, moi je sais qu'on vient pour ça, je dis « Voilà, on vient pour ça, ça, ça ». Voilà. Je fais son interprète. [...] Parce que souvent c'est : « Ben, j'vous écoute Madame ! ». « Ben, ma fille... » Alors, on voit bien à leur attitude qu'ils sont pas contents, qu'ils aimeraient mieux que ce soit ma maman qui parle. (Aidante 3)*

### 3.4.2 L'articulation entre prises en charge profane et professionnelle

Ce cas de figure s'est retrouvé assez régulièrement dans les triades. Il semble qu'il soit favorisé par l'ancienneté de la prise en charge, notamment par les MG, cette antériorité permettant alors aux professionnels de santé de mieux appréhender la structure familiale dans laquelle se trouve la personne malade, conférant ainsi une place à l'entourage dans la gestion des problèmes de santé. Dès lors, cette prise en charge profane est reconnue comme un relais efficace à la prise en charge professionnelle, sur laquelle peuvent aussi s'appuyer les professionnels de santé.

*J'étais la personne qui la conduisait, qui attendait pendant les interventions, qui était là à son réveil et qui venait tous les jours. [...] Donc, on savait juste qu'elle avait besoin d'un suivi médical à la maison après les opérations. Donc on a fait appel à une infirmière à domicile. Et le reste du temps, ben, c'était nous quand même ! Ça, ça a été la partie la plus délicate. Ma grand-mère aussi a aussi énormément contribué aux soins. (Aidante 2)*

*Pratiquement et uniquement sa fille. Qui faisait ses études, qui était très courageuse, qui l'a beaucoup aidée, beaucoup soutenue, qui était toujours présente, très éclairée, ... Et donc, **c'était un très bon relais**. (Pro 2)*

*Ne fut-ce que la diabétologue, elle m'a dit « Voilà, vous aurez un schéma. Il faudra donner autant de ... » Ça, l'insuline, si j'ai pas le schéma, de moi-même, je ne saurais pas faire les doses, hein ! Donc, elle m'a fait un schéma, donc je mets les unités. Ça, ça oui. Ça, on m'a appris. Le docteur [le MG] m'a dit « Voilà, vous devez faire ça. Vous devez... » Ça, oui. Faut bien que je prenne des conseils, hein ! (Aidante 5)*

*Elle fait quand même tout ce qu'il faut : elle fait les prises de sang, elle appelle quand il faut, elle fait les prises de glycémie, elle prend la tension et elle adapte le traitement. Ça, elle fait très bien quoi. (Pro 5)*

*Elle [l'aidante] a besoin d'être rassurée, parce que c'est clair que quand elle le voit dyspnéique, ben, ça l'a fait un peu paniquer... Et en même temps, elle a besoin qu'on lui explique le fonctionnement de la pathologie. Ça, c'est un truc sur lequel elle est extrêmement intéressée, c'est que: ils sachent tous les deux comment fonctionne le problème de santé, quoi. Donc... Elle a besoin de connaître, de comprendre le fonctionnement. (Pro 6)*

*C'est elle [son aidante] qui fait tout : les courses, à manger, ... Le docteur dit toujours « C'est une bonne secrétaire, une bonne femme d'ouvrage, une bonne infirmière ! » Ah oui ! (Patiente 5)*

L'une des illustrations les plus marquantes de cette complémentarité qui se développe entre les deux types de prise en charge se retrouve dans ces saynètes, évoquées aussi bien par les

aidants proches que par les professionnels de santé, où l'aidant proche justifie et légitime son contrôle social de l'application des conseils de santé – évoqué dans la partie précédente – en le mettant en scène lors des consultations médicales, en cherchant à obtenir la légitimation symbolique de son rôle par le médecin.

*Souvent je viens avec ma maman chez le docteur B [MG] – donc elle vient pour prendre sa tension, pour faire un contrôle, ... - et je le dis à ce moment-là [que la patiente a arrêté de prendre ses médicaments], parce que je me vois mal téléphoner au docteur B « Dr B, ma maman a arrêté... ». Ben, elle va me dire « Venez en consultation ou ... » enfin... Qu'est-ce qu'elle peut faire de plus? Donc je le dis. Et je me dis « Je le dis devant elle comme ça ma maman, on va croire que c'est une petite fille qui a été prise la main dans le sac, ben elle va plus le faire quoi... Jusqu'à la prochaine fois ». Mais, je me dis « Il faut que je fasse comme ça ». Donc j'le dis devant le docteur. (Aidante 3)*

*Mais je pense que d'un autre côté, ça lui fait plaisir, parce que ça l'arrange bien entre guillemets [que l'aidante vienne en consultation avec son mari]. Ça lui permet de poser quelques questions aussi en même temps dont elle veut que son mari entende les réponses ! C'est très très amusant, ça, hein ! (Pro 6)*

*La dernière fois qu'elle [l'épouse] m'a sonné pour me dire qu'il avait très très mal, qu'elle savait plus s'en occuper et qu'il fallait que je vienne, j'lui ai dit qu'il fallait peut-être l'hospitaliser. Et alors, je dis « Est-ce que vous voulez qu'je vienne ou est-ce que vous le faites vous-même ? » et elle m'a demandé de venir parce qu'elle a dit que s'il fallait appeler l'ambulance, fallait que ce soit moi qui lui dise et pas elle. (Pro 7)*

Cette complémentarité trouve aussi son expression à travers le recours à une aide professionnelle afin de compenser la prise en charge profane, lorsque l'aidant n'est plus en mesure de l'assurer.

*Je pense que Monsieur devrait accepter d'avoir beaucoup plus d'aide : une infirmière... allez au moins deux fois par jour, d'avoir des gardes-malade très régulièrement pour que Madame puisse sortir et que quelqu'un d'autre soit dans la maison au cas où... au cas où il arrive quelque chose. (Pro 7)*

Enfin, une dernière modalité significative de la reconnaissance, par les professionnels, de l'importance de l'expertise profane concerne l'orientation des malades vers des groupes d'autres malades, afin de compléter ou d'enrichir leur propre prise en charge ou de bénéficier de leur expérience.

*Le chirurgien esthétique m'avait demandé d'aller à une conférence, justement sur les cancers du sein pour qu'on puisse discuter avec des personnes qui étaient dans la même situation ou à peu près – à peu près, parce que c'est souvent un sein qu'on enlève, mais pas les deux. Et voilà... Et c'est vrai que cette conférence-là m'a beaucoup appris parce*

*que je voyais des femmes, plus âgées oui, mais plus jeunes aussi que moi. Et voilà... Et dans ces cas-là, on se dit qu'on n'est pas toute seule. (Patiente 2)*

*Il me semble aussi qu'elle était allée voir aussi sur des forums et qu'elle avait discuté avec d'autres personnes. Je pense, sans en être certain, que ça, c'était des trucs qui l'avaient aidée. De parler avec des gens qui avaient vécu ce genre d'épreuves. (Pro 2)*

*Y a peut-être un accompagnement et qu'on n'en a jamais parlé avec les médecins. Y a peut-être, hein, des accompagnements... j'sais pas moi... comment ' c'que j'avais dire ? ... tous des autres malades... Ça doit exister ! Mais est-ce qu'on nous le propose. Non, j'pense pas. 'fin moi, j'pense pas qu'on nous a proposé. Mais je suppose que ça doit exister. Vous voyez des espèces de... pas des cercles de paroles, hein, mais... où vous avez des autres personnes qui sont dans le même cas et alors, on fait des ateliers avec ces personnes. (Aidante 3)*

*Pour mettre en œuvre, pour essayer de le convaincre, je lui ai fait rencontrer, avec l'accord d'autres de mes patients, des hommes qui avaient subi cette intervention-là pour des raisons médicales. Pour... pour le convaincre, en fait. Pour ne pas que ce soit moi qui le convainque, mais que ce soit des gens qui l'ont vécu. [...] Et on a fait une espèce de groupe de rencontre. Et je pense que la force du groupe, ça dépasse... ça dépasse franchement la persuasion que je peux donner dans mon discours. Là, c'est des gens de son niveau... Enfin, lui, a posé des questions sur la sexualité ! « Comment... ? » Ce qu'il n'aurait jamais posé à moi ! Parce que... Ils étaient vraiment dans l'expérience ! Moi, je n'ai pas l'expérience du by-pass. Donc, je peux relater ce qu'eux ont vécu. (Pro 8)*

### **3.4.3 La mise en concurrence entre prises en charge profane et professionnelle**

La forte implication de l'entourage dans le quotidien des personnes malades peut aussi conduire, particulièrement dans les situations les plus chroniques, où l'autonomie du malade est la plus faible, à une forme de concurrence entre les deux types de prise en charge. Ce cas de figure s'est ainsi parfois retrouvé dans quelques entretiens.

Cela semblait notamment se produire lorsque le malade ne souhaite pas recourir à une aide professionnelle ; l'entourage se trouve alors dans l'obligation de devoir compenser ce manque en réalisant lui-même les actes normalement dédiés à un professionnel.

*Ça, c'est ma maman qui n'a pas voulu [l'intervention d'un infirmier à domicile] ! Je pense qu'on y avait droit mais elle a eu du mal à accepter tout ça, donc elle ne préférerait pas. [...] Oui. Et ça, ça a été la partie un peu compliquée pour moi. [...] Parce que... Ben voilà, déjà je ne suis pas médecin, donc soigner une plaie : je n'ai pas choisi de faire ça. Donc déjà je n'aime pas. (Aidante 2)*

*Ce qu'eux vont faire avec elle [aller dans un centre pour personnes ayant des problèmes de mémoire], donc... elle dit « Pourquoi est-ce que je dois aller là-bas, puisque tu le fais,*

*toi ? ». Je me dis ce serait peut-être une autre approche, au moins elle aurait une... ergothérapeute, c'est ça ? (Aidante 3)*

*Alors chaque fois que je vais à l'hôpital, ils me disent « Il faut aller un petit peu en repos. Allez en repos. » Mais en repos, je n'aime pas ! Je dis « Ma fille habite ici, je ne fais rien. J'ai tout ce qu'il me faut, moi. Elle me soigne bien. Ah, elle me soigne ! La kiné vient un jour et pas l'autre. Ben quand la kiné vient, c'est la kiné. Autrement, c'est ma fille, hein ! Quand j'ai mal au dos, elle me masse, elle met de la pommade... Elle fait tout pour moi ! Je dis : c'est mon ange gardien! (Patiente 5)*

*Si je devais faire venir une infirmière pour faire son insuline, je crois... Non, elle préfère que ce soit moi, quoi. Et puis, je les fais bien donc y'a pas de souci. Pas de souci. Non, ça va. (Aidante 5)*

*Mais si tôt qu'elle fait une infection, elle désature, elle retombe à 74-78. Et là, de moi-même, je mets à 4 l, quoi, hein. Je prends des risques, mais enfin, c'est ce qu'il faut faire quoi ! (Aidante 5)*

*Oui, c'est... Oui. Je suis un peu devenue infirmière. [...] Je suis un peu son médecin. Je suis sa canne de sauvetage, quoi. Oui, sans moi, elle saurait rien faire. [...] Je n'ai pas la blouse blanche, mais presque, quoi ! (Aidante 5)*

*La situation est très très compliquée pour son épouse. Ils ont des aides à la maison : ils ont une infirmière qui vient tous les deux jours pour l'aider à se laver. Mais elle, elle peut à peine sortir de chez elle aussi parce qu'elle a peur qu'il tombe et qu'il lui arrive quelque chose. Donc, je leur ai suggéré la semaine passée, de faire appel à une garde-malade une ou deux fois par semaine pour qu'elle puisse un peu sortir, mais j crois que Monsieur n'est pas tout à fait d'accord pour ça. [...] Juste la dernière fois pour les gardes-malade, mais sinon Monsieur n'est tellement pas demandeur ! Déjà l'infirmière un jour sur deux, c'était déjà pas mal, donc... Lui ne veut pas en fait, de l'aide extérieure, alors qu'elle en a besoin ! Mais, je crois que, pour le moment, c'est encore lui qui décide. (Pro 7)*

*En fait, moi, je lui propose des solutions, mais à chaque fois, elle me dit qu'il ne voudra pas et que ça n'ira pas, qu'elle voudrait bien mais... Même quand je parlais de la garde-malade une fois par semaine, je voyais qu'elle... elle... enfin, elle ça lui aurait fait du bien, mais je voyais qu'elle était freinée par sa réaction. Elle anticipait sa réaction en fait. (Pro 7)*

L'entourage peut, lui aussi, constituer une entrave à la prise en charge professionnelle, en préférant réaliser lui-même les actes ou en évaluant la pertinence des professionnels et de leur intervention à l'aune de ce qu'eux-mêmes auraient fait, soulignant ainsi cette mise en concurrence – qui se retrouve justement dans le cas de la triade 5 où l'aidante semble avoir le plus développé une expertise profane, reconnue et valorisée par certains professionnels de santé.

*Elle a fait un peu attention, mais ça ne dure pas. C'est... Au début, elle fait un peu attention, puis elle reprend ses mauvaises habitudes. [...] Ben, elles sont vraiment ancrées dans ces mauvaises habitudes là, donc... [...] Maintenant, c'est pas quelqu'un qui se nourrit comme quelqu'un qui est diabétique, hein. Ça, elle n'a pas changé ses habitudes. [...] Si je parle du coca par exemple, ben elle [la fille, l'aidante] va me dire « C'est du light et donc c'est pas sucré! » et des choses comme ça. Elle est dans le déni ! Suivre un régime alimentaire, ils n'y arrivent pas du tout ! Mais ça... la fille, n'y arrive pas ! J'sais pas comment on pourrait trouver une solution à ça. (Pro 5)*

*J'ai d'autres patientes par exemple qui ont des aides familiales qui viennent et qui sont très adéquates et qui, quand elles sont prévues pour faire le repas, font quand même participer la personne, des choses comme ça. Oui ! Ça, ce serait vraiment une amélioration ! Ne pas sur-aider. Ne pas tout le temps surprotéger, tout faire pour l'autre. (Pro 5)*

Cela semble d'ailleurs se vérifier chez l'aidante au cours d'une phrase :

*J'vais dire : toute l'équipe médicale, ils sont tous super. Ah oui ! **Même** les infirmières : nickel ! (Aidante 5)*

Effectivement, la précision « même les infirmières » revêt un intérêt particulier analysé à travers le prisme de sa propre action d'aidante proche : cette aidante se distinguant par une intervention très prononcée dans la gestion de l'état de santé de sa mère, y compris dans les actes infirmiers, la précision apparaît alors symboliquement comme une comparaison de l'action desdites infirmières vis-à-vis de la sienne propre, révéralant cette concurrence entre prises en charge professionnelle et profane dont les frontières apparaissent, dans cette triade, des plus poreuses.

### **3.5 Place et rapport à la prise en charge professionnelle**

#### **3.5.1 Les interactions entre professionnels et patients**

En premier lieu, tous les professionnels de santé interrogés dans cette étude – soit donc six médecins généralistes et deux kinésithérapeutes – ont insisté sur l'importance d'avoir une relation thérapeutique personnalisée, de tenir compte des spécificités du patient dans la prise en charge proposée.

*Ma maman a eu beaucoup de mal parce que... Elle vous a sûrement dit qu'elle avait été battue etc. Donc elle a du mal avec les ... personnes masculines. Et ben voilà. Ici, y avait que [pro 3] comme kiné. Donc j'lui dis « Écoute, c'est un médecin. Il vient justement pour que tu ailles mieux. Il vient pas pour te tripoter ! Il vient pour que t'ailles mieux. »*

*Donc au début, elle a vraiment eu difficile. Elle a vraiment dû faire un travail sur elle-même. Et puis maintenant, ça s'passe super bien. (Aidante 3)*

*Il a fallu déjà beaucoup de temps pour qu'elle s'habitue à moi parce que le contact avec les hommes parfois, c'était pas toujours facile. Puis, voilà, le contact s'est mis en place. C'est vrai que quand je suis absent pendant une semaine, elle a parfois du mal à accepter un remplaçant. [...] Si je pars juste quelques jours, elle préférera faire sauter une séance que de faire venir quelqu'un de nouveau. C'est toujours son petit monde... Elle a ses petites habitudes à ne pas changer. (Pro 3)*

*Elle est assez dispersée aussi donc elle aime bien quand on lui dit « Ben, c'est à peu près dans tel délais qu'il faut revoir... ». J'ai pas dit qu'il faut fixer les rendez-vous pour elle, hein. Mais, un petit peu baliser le chemin. Je pense que si on lui laisse toute l'organisation, un moment donné, ça a tendance à se distendre. (Pro 4)*

*J'étais au centre de revalidation fonctionnelle. [...] Et puis alors, ils ont mis sur pied un programme pour les malades de longue durée qui ceci, qui cela, qui ne m'arrangeait pas du tout au niveau horaires, qui m'enquiquinait au niveau prise en charge, période de prise en charge dans la journée, etc. Et puis le physiothérapeute du CRF m'a proposé de la kiné à domicile. Et alors j'ai accepté. (Patient 7)*

Cette personnalisation de la relation passe ainsi, notamment, par la capacité à définir des objectifs réalistes, tenant compte des difficultés des patients. S'exprime alors l'idée d'accompagner le patient à son rythme, et non fonctionner de manière standardisée.

*C'est vrai qu'avec l'habitude du terrain, ben on remarque les personnes qui sont parfois un peu plus anxieuses. Donc j'ai essayé de prendre le temps, de mettre en place des exercices simples au début, parce que les consignes des exercices peuvent paraître très simples pour une personne et paraissent très compliquées pour ... pour madame par exemple. Fallait la mettre en confiance en fait. Pas lui proposer des exercices qui me paraissaient simples mais qu'elle n'allait pas pouvoir faire. Elle allait se bloquer sur ce type d'exercices. (Pro 3)*

*J'ai pas envie d'insister et de décourager Madame alors qu'il y a quand même du positif dans ce qu'elle met en place ! Elle fait des efforts et pour l'instant, ça me semble suffisant par rapport à sa situation médicale. [...] Je trouve qu'on est arrivées aux objectifs qu'on s'était fixés, aussi minimes qu'ils soient. [...] Maintenant, je pense qu'on les a mis de manière acceptable pour elle aussi, hein. On peut toujours être plus stricte. On pourrait demander plus. Elle pourrait probablement perdre du poids. Mais j'suis pas sûre que j'ai envie d'être plus insistante là-dessus parce que ben, il me semble qu'elle est bien. Au niveau biologique, en tout cas, on a atteint des objectifs. Elle a mis en place des choses. Donc, j'ai pas non plus envie d'aller tout le temps dire « Il faut plus, il faut plus, il faut plus ! » (Pro 4)*

*Je pense que c'est vraiment qu'il a toujours bien aimé le vin, il a toujours aimé bien manger. Et comme c'est ses seuls plaisirs, ben, il mange bien et... Mais j'pense que ça lui fait du tort. [...] En fait, j'crois qu'il profite de manger... riche. Et je m'dis que s'il*

*perdait du poids et qu'il mangeait sainement, il serait peut-être mieux. Mais dans son état de déprime, je ne crois pas que c'est possible parce que c'est ses seuls plaisirs, finalement, de se mettre à table et de bien manger. (Pro 7)*

*J'avais un suivi psychiatrique depuis 20 ans. J'en avais jusque-là, de voir mon bonhomme s'appuyer sur son poing à son bureau me regarder d'un air béat. Et puis, j'ai eu d'autres médecins... psychiatres, avec lesquels mes rapports ont été relativement brefs parce que relativement insipides. (Patient 7)*

*C'est quelqu'un pour qui je suis attentive, et pour lequel j'ai dépensé beaucoup d'énergie, et que j'aimerais bien... enfin, que j'essaye de maintenir sur une route. Et bon, ben, quand il s'en écarte, j'essaye de le ramener, mais... Voilà. Je fais avec, quoi. Et je n'ai pas... J'ai pas beaucoup d'ambition... enfin plus beaucoup... plus autant d'ambition qu'au début. Je trouve que c'est déjà pas mal d'être arrivée, avec lui, où on en est arrivés. Il a arrêté de fumer et il a fait le by-pass, et c'est déjà pas mal ! (Pro 8)*

*Mais définir des objectifs bien clairement avec lui : non. Mais je devrais. Je suis... je vis pour le moment à son diapason. C'est plutôt lui qui mène la barque, parce que... parce que physiquement, il est pas bien, quoi. Donc, j'attends qu'il y ait une accalmie. Et je dois le revoir bientôt d'ailleurs. Parce qu'il a eu vraiment une période difficile avec sa sœur, donc... Donc, c'est difficile de le recadrer quand il est dispersé. (Pro 8)*

*In fine, l'idée développée par les professionnels de santé est de réussir à développer une relation de confiance avec le patient.*

*Pour tout type de patients, il faut qu'il y ait une confiance entre le patient et le kiné. Si le patient n'a pas confiance dans la technique que je fais alors qu'elle est bonne, enfin, même si elle est bonne j'veux dire, ben ça risque de coincer. Alors que s'il a confiance en moi, et que ce que je fais, entre guillemets, même, entre guillemets, il pourrait y avoir autre chose, on va aller dans une meilleure direction. Quand le binôme fonctionne ensemble, on va aller dans une meilleure direction que si on est à l'opposé l'un de l'autre ! (Pro 3)*

*Maintenant, j'ai l'impression que, quand on remet une relation plus de confiance, qu'elle connaît un peu les gens, alors elle suit plus. Parce que j'avais l'impression, en l'ayant suivie et ce qu'elle m'avait dit que c'était un peu distendu ses rendez-vous, peut-être pas ses prises de médicaments mais en tout cas ses suivis médicaux. Depuis que je la suis, j'ai pas vraiment de soucis, pour autant qu'on cadre un peu. (Pro 4)*

*Je vois un petit peu en fonction de ce qu'elle me renvoie. Me dire « Ben je ne suis pas encombrée » et que je vérifie et qu'en effet, elle n'est pas encombrée, alors je peux faire confiance. Si quelqu'un me dit « Je ne suis pas encombré » et puis qu'on travaille un peu et puis que je me rends compte qu'il est noyé, ben oui, j'peux pas faire confiance alors. Mais en général, ils sentent, hein ! (Pro 5)*

Cette nécessité d'agir avec tact peut également renvoyer aux annonces quant à l'état de santé et son évolution, notamment en cas d'annonces pronostiques difficiles à entendre pour le patient.

*Dès le début, toi quand t'es soignant, tu vois la catastrophe que c'est, tu sais que ça va être des années de soins. Mais ça tu peux pas le dire. Tu sais que ça va être long. [...] Tant dans l'annonce d'une maladie grave comme un cancer, moi j'y vais – y a le point zéro où les gens l'apprennent et ils font avec après -, tant ici, c'est quelque chose qui a été diffus d'une part parce qu'on ne savait pas toujours où on allait, même s'il y avait un programme, mais... On ne dit pas « Oh, voilà, ça c'est séquellaire. Vous ne récupérez jamais ça. » Non. Donc l'annonce d'un diagnostic de séquelle se fait progressivement. (Pro 2)*

Cette personnalisation de la relation permet aussi aux MG de recourir, pour une partie de leurs patients, à des outils d'automesure, qui permettent une meilleure articulation de la prise en charge, au plus près de l'évolution de l'état de santé du patient.

*Il a des outils d'automesure qu'il maîtrise bien d'un point de vue technique, dont il connaît les limitations – ça, j pense que c'était vraiment quelque chose d'important. Et ces outils d'automesure, il s'en sert régulièrement et il note. (Pro 6)*

*C'est clair qu'il y a des gens chez qui je ne mettrais jamais ce genre d'outil dans les mains ! Parce que... ben, parce que... parce qu'ils n'ont pas le cerveau pour. C'est clairement dit. C'est ... A un moment donné, il faut un petit peu de jugeote pour arriver à prendre ce recul. (Pro 6)*

Pour autant, dans d'autres cas, une certaine lassitude semble aussi s'exprimer, notamment lorsque le suivi, déjà ancien, n'a pas semblé amené de forts changements. Les difficultés sociales des patients ou bien encore les problèmes de santé mentale peuvent constituer, à leur tour, autant de difficultés supplémentaires quant à la prise en charge.

*Ça c'est la difficulté des gens qui ont des pathologies comme ça. Ça vient depuis très très très longtemps avec des très mauvaises habitudes. Et changer les habitudes, c'est très rare quand on y arrive ! [...] Par rapport aux patients qui ont des pathologies chroniques type cardiaque – parce que ça, j'en ai soigné beaucoup – ou diabète et tout ça, franchement, y en a peu qui changent leurs habitudes. Très peu. Ou alors ils les changent un temps. (Pro 5)*

*Donc y'avait tout ça qu'il fallait aussi gérer constamment, et tout ça. Pourquoi ? Parce qu'il est têtu et que des fois, il ne veut pas comprendre certaines choses. Alors qu'il sait très bien que ça, c'est bon pour lui. Ça, ce n'est pas bon pour lui, comme le fait de manger ceci ou cela. (Aidante 8)*

*On me met sous sédatifs... enfin sous médicaments, hein, pour un p'tit peu... Parce que... j'ai un carrousel dans la tête. C'est à dire que, quand je suis énervé, je fais un amalgame de tout ! Je suis sensible à beaucoup de choses, et ça tourne, et ça tourne. Et pendant des nuits, je ne dors pas. (Patient 8)*

*Vraiment le profil type de la personnalité A et l'épicurien. Donc quelqu'un de difficile à manager, en fait. [...] C'est très difficile de... Il a une personnalité très très particulière ! Donc... lui imposer des choses, c'est pas toujours évident. Je me suis déjà fâchée. Je me suis déjà disputée avec lui ! Parce que, dans certains moments, dans certaines périodes, il est revendicateur aussi, quand il est en grande souffrance. Il se dispute, alors ! Et, il a des difficultés à se remettre en question. C'est plutôt... Il est plutôt dans l'attente que les autres trouvent une solution à son problème, plutôt que... que lui. (Pro 8)*

Dans le cas du patient 8, le choix de l'opération de chirurgie bariatrique a finalement été fait pour pouvoir dépasser ses problèmes comportementaux, avec finalement les incapacités physiques de poursuivre ses habitudes de vie comme traitement contrapuntique à ses difficultés psychiques et comportementales.

*Maintenant, je pense que s'il aurait fait peut-être la sleeve, et qu'il aurait pu continuer à manger, il ne se serait pas contenté de 100 grammes. S'il pouvait en manger 200, ben il les aurait mangés. Ce qui fait que son opération n'aurait servi à rien ! J'vais dire qu'ici justement, avec le by-pass, ça lui permet justement, même s'il a envie, il ne peut pas. (Aidante 8)*

*J'étais parti pour une sleeve, et elle [aidante 8] me dit... et elle dit au médecin « Écoute, connaissant ton caractère, il est vraisemblable que par esprit revanchard, le jour où tu auras une crise... hein, de personnalité ou quelque chose d'autre, tu te diras : Tant pis. Mets-moi un steak d'autant etc. Et je re-déformerai. Que dans le cas d'un by-pass, on est plus limité. » (Patient 8)*

*Et c'est seulement maintenant – depuis l'intervention du by-pass -, qu'on a permis de diminuer la sévérité de son diabète. Et... parce que... parce qu'il mange moins, en fait. (Pro 8)*

Le MG peut aussi n'avoir qu'une place relative dans la prise en charge en raison du caractère complexe des pathologies, où des connaissances médicales plus pointues s'avèrent alors nécessaires, conférant au MG un certain sentiment d'impuissance quant au fait de pouvoir venir en aide au malade.

*Heureusement, elle est tout de suite tombée sur une deuxième chirurgienne qui était très bien, très compétente, qui l'a prise en charge et qui a vraiment été un soutien moral opérant, puisque moi, je pouvais lui dire « On va vous aider, ça va aller... », finalement, je n'étais pas très opérant, puisque c'était un problème chirurgical. (Pro 2)*

*Y'a une période où je ne la voyais plus, hein ; elle était prise en charge par la chirurgienne. Nous, on est accompagnateurs dans le long terme. On n'est pas toujours moteur de changements. (Pro 2)*

*Il y a juste une personne avec qui j'ai beaucoup parlé aussi... parce que, quand j'ai eu des gros problèmes de cicatrisation, j'allais voir un infirmier spécialisé dans les pansements et dans les plaies. Et, à lui je lui ai demandé encore assez bien de choses. Je lui ai demandé pourquoi ça ne se refermait pas, pourquoi c'était comme ça... Oui, avec lui j'ai beaucoup parlé aussi, oui. (Patiente 2)*

*Depuis que je le suis, il n'a jamais été hospitalisé. Y a pas vraiment eu de grands... de grands changements. Enfin, je le vois décliner à chaque fois que je le vois, ça c'est sûr. Et son épouse me... Elle vient ici au cabinet et elle m'en parle. (Pro 7)*

*Je me dis qu'je n'peux pas faire grand-chose finalement. A part elle quand il m'appelle... 'fin discuter un peu avec lui et essayer de faire au mieux, mais... Je sais que ce que je fais n'apportera quand même pas grand-chose. (Pro 7)*

*Je ne crois pas qu'il me place au centre du jeu. J'ai ce sentiment qu'il pourrait filer à l'hôpital s'il y avait un truc vraiment capital ou s'il devait prendre une décision - j'sais pas moi -, un cancer du poumon... Je suis pas sûr qu'il se tournerait vers moi. (Pro 1)*

Néanmoins, le MG peut continuer à apparaître comme une ressource pour les patients ou leur entourage afin de se diriger au mieux dans le système de santé, ou bien encore pour obtenir un avis quant à la nécessité de solliciter une aide hospitalière.

*Quand je l'ai envoyé aux urgences, je l'ai envoyé par téléphone mais c'était... c'était par téléphone, donc c'est à dire : il m'a téléphoné en me disant « Je suis vraiment très court d'haleine et je désature. Qu'est-ce que je fais ? » Ben je dis « vous prenez votre voiture, vous allez au CHU, là directement. » 'fin... Pas... Ça ne sert à rien de... d'aller jusque chez lui – il n'est pas très loin, mais... – pour lui dire « Ben, vous allez au CHU. » J'pense qu'à ce moment-là, ça se gérait... parce qu'il avait des paramètres qu'il pouvait me donner. Il n'aurait pas eu de paramètres, ben c'était clair que ça, ça justifiait d'aller mettre mon oxymètre et... et voilà. (Pro 6)*

*Moi j'ai le sentiment global chez ce monsieur de servir la soupe en quelque sorte. Par « servir la soupe », qu'est-ce que je veux dire : d'être très très réactif, peu proactif, de lui faire ses ordonnances, de temps en temps de lui expliquer qu'il a le droit à un remboursement préférentiel pour ses antidouleurs ou de lui indiquer un spécialiste, etc. Mais donc, j'ai peu de... Oui ! Je dirais que c'est un suivi assez distant et assez réactif. (Pro 1)*

Il peut aussi arriver que la qualité de la relation soit contaminée par des divergences de valeurs entre professionnels et patients, avec une relation qui se fait du coup plus fonctionnelle, et un investissement moindre du MG dans la relation thérapeutique.

*On s'est déjà un petit peu fritté. C'est un monsieur qui a des propos parfois racistes, qui en a déjà tenu à l'égard de collègues ou de stagiaires etc. Donc j'dois... Oui, ce n'est pas quelqu'un avec qui j'aime passer du temps. [...] Et y'a pas une énorme sympathie aussi, je pense, dans notre relation. Je ne sais pas du tout comment lui vit ça, mais j'ai l'impression que c'est assez fonctionnel, quoi : il vient chercher ses trucs, je lui donne, « Au revoir, merci ! » Et à part à l'occasion de certains moments, c'est un suivi assez opérationnel, j'ai envie de dire. Voilà. Voire formel. (Pro 1)*

Ce alors même que les propos du patient 1 semblent davantage indiquer un regret de ne pas voir le MG davantage disponible pour lui, aspect qui affleure malgré tout aussi dans le discours du MG à certains moments de l'entretien.

*Quand il veut bien et quand il est là, évidemment ! Parce que de temps en temps, je vois toujours des remplaçants ! (Patient 1)*

*Donc lui, il est dans cette partie de gens que je vois régulièrement mais dont je ne connais pas le dossier sur le bout des doigts et... Donc il est un peu entre les deux, là, comme ça... Et donc, j'ai clairement l'impression d'être un peu en deçà, dans le suivi de ce patient. [...] Et j'ai l'impression d'être un peu expéditif à certains moments. J'imagine qu'il pourrait dire que je suis un peu expéditif à certains moments. (Pro 1)*

Lorsque la prise en charge des patients est plus récente, la connaissance des MG des antécédents médicaux de leurs patients est parfois déficitaire, soit par omission volontaire de la part des patients, soit par un manque d'accès aux informations passées<sup>5</sup>. C'est le cas notamment dans la deuxième triade, lorsque l'on compare les propos tenus par le MG et par l'aidante proche concernant l'antériorité d'un état dépressif chez la patiente 2 – le MG situant cet état au moment des problèmes chroniques, alors même que l'aidante évoque une présence bien antérieure :

*C'est une dame, je pense, qui allait bien avant. Donc y avait pas de problématique de santé mentale majeure avant. (Pro 2)*

*Donc, de par sa dépression, nos relations ont été compliquées jusqu'à l'adolescence – fin de l'adolescence même. (Aidante 2)*

---

<sup>5</sup> Les entretiens avec les professionnels de santé ayant été réalisés en face-à-face, il se peut aussi que certaines informations soient présentes dans les dossiers des patients, mais sans que les professionnels de santé ne se le soient remémorés au moment de l'entretien.

De même, dans la triade 4, l'appréciation du comportement de la patiente diffère fortement selon que l'on considère le point de vue du MG ou celui de la fille de la patiente quant à son attitude dans le système de santé.

*C'est pas quelqu'un qui va demander des explorations, de voir des médecins, ... Mais j'ai jamais eu l'impression non plus qu'elle était complètement en opposition. Il faut pas négocier des heures quand j'ai besoin de quelque chose avec elle. (Pro 4)*

*C'est elle qui ne suit pas forcément ce que le médecin... et puis qu'elle essaye toujours de trouver un médecin qui va lui prescrire ce qu'elle veut. Mais là pour le moment on a réussi à lui faire arrêter d'aller chez son vieux médecin qui signait toutes les ordonnances qu'elle voulait. (Aidante 4)*

### **3.5.2 Attentes respectives et antécédents négatifs**

Il ressort des entretiens des attentes différenciées selon les professionnels de santé de la part des patients ou de l'entourage. Ainsi, le médecin, *a fortiori* le médecin spécialiste, est davantage perçu comme la source principale d'informations en cas de questions sur les maladies chroniques.

*Je pense qu'il est satisfait. Y a sûrement des... y a sûrement des manques. Mais... Mais je pense qu'il est satisfait. Et il est surtout satisfait - parce que ça, il nous l'a dit -, qu'on réponde à ses questions. Sans faux-fuyants. Donc y a une question, même si elle n'est pas très plaisante, y a une réponse. (Pro 6)*

Du côté des membres de l'entourage, des aidants, la satisfaction vis-à-vis des médecins, lorsqu'elle est exprimée, révèle l'accès à l'information dont ils bénéficient, ayant la sensation d'être intégrés à la prise en charge – grief exprimé inversement, comme nous l'avons vu, lorsque l'aidant est mis de côté.

*Le cardiologue était vraiment super chouette et qu'il a vraiment tout expliqué de A à Z. Et puis on est allé voir le chirurgien qui a expliqué tout aussi, l'anesthésiste qui a expliqué tout aussi, donc franchement on a été vraiment bien... enfin... Oui, on a été bien informé, je pense. (Aidante 6)*

*Ça, il m'avait demandé [pour le choix du type de chirurgie bariatrique]. Et quand j'ai pu aller, voilà, je suis allée. Même parce que aussi, il voulait peut-être mon avis aussi, parce que il était justement indécis au niveau de l'opération : si justement faire la sleeve, ou faire le by-pass, qu'est-ce qui était le mieux, ... Donc c'est vrai qu'il a préféré que j'aie pour que je puisse, moi parler... parler justement avec le chirurgien, et donner mon avis aussi. (Aidante 8)*

De ce fait, les médecins généralistes n'ont parfois qu'un rôle plus périphérique pour les patients, certains des propos recueillis tendant alors à contredire l'importance que les MG supposent avoir vis-à-vis du patient quant à la prise en charge, sans que ce malentendu ou, pour le moins, ces divergences d'interprétation ne soient connues des membres de la dyade.

*Ben, le médecin traitant... pff. Je n'y vais pas spécialement beaucoup. Mais bon voilà, il sait aussi par où je suis passée. Il sait ce que j'ai eu, ce que j'ai enduré... Voilà, il le sait. Mais, je vais dire, les questions pratiques, lui, il ne sait peut-être pas y répondre non plus. Donc quand je dois voir le chirurgien esthétique, c'est à lui que je demande. (Patiente 2)*

*J'ai un médecin [généraliste] qui est nettement plus carré, maintenant. Alors que... J'suis pas encore vraiment enchanté à 100 %, mais enfin bon. Il me suit quand même. Je fais plus confiance au CHU que... que... que même à mon médecin. [...] Parce que le contact passe mieux [au CHU], parce que je suis plus suivi médicalement, ... Quand je vais là-bas [chez le MG], – on discute beaucoup, mais bon –, on m'ausculte un petit peu... Ma gorge : il n'a jamais regardé ma gorge ! Alors que j'ai... j'ai un problème - maintenant, on vient de l'voir, ici, il y a 2 jours -, il faut que j'aille voir un ORL. Il m'a jamais regardé la gorge, les oreilles, ... (Patient 6)*

*Ben, il va voir des spécialistes. J'ai des rapports qui me reviennent, sans que « je ne fasse rien ». Donc c'est un troisième élément qui me dit que... il trouve son chemin, tout doucement. [...] J'ai le sentiment légèrement frustrant – mais j'ai lâché le morceau – que ça se passe sans moi, quoi. Et que ça se passe bien, sans moi. (Pro 1)*

*Donc, il m'appelle souvent pour des problèmes plutôt... Quand il m'appelle c'est plutôt pour des problèmes aigus : une bronchite, ou un problème de genou, ou il tombe – parce qu'il tombe souvent. Il est suivi par les spécialistes à l'hôpital donc les problèmes de diabète, de polymyosite, c'est pas du tout moi qui suis ça. Non, moi, c'est plutôt les problèmes aigus. (Pro 7)*

Néanmoins, la manière dont les informations sont données aux patients ou dont sont formulés les conseils médicaux par les médecins spécialistes restent souvent critiqués quant à leur caractère mécanique ou brutal.

*Maintenant, y a rien à faire. Une fois que ce sont des spécialistes, ils sont dans un cocon. Vous voyez, on va voir un généraliste, ben le généraliste, il est plus « amical » entre guillemets, avec les patients, ... [...] Mais quand vous voyez des spécialistes, en général, c'est plus froid. Vous voyez ça ne laisse pas la place à « On va parler un peu sur le côté... ». C'est comme ça et c'est pas autrement. Et ça, ma maman, elle a beaucoup du mal avec ça. (Aidante 3)*

*Et puis comme ma maman a un surpoids... toujours on en revient à son poids. « Madame, vous avez ça parce que vous êtes trop grosse. » Ça c'est quelque chose ... ! C'est abominable ! Faut pas lui dire ! On l'sait qu'elle a ça ! Mais voilà ! [...] Ah oui, oui*

*oui ! Parce qu'y en a des spécialistes qui ne se gênent pas. Ils ne l'disent pas sur le ton de la rigolade. Ils le disent intransigemment « Madame, les problèmes que vous avez à vos reins, c'est parce que vous êtes trop grosse. » Voilà. Alors, qu'il y a une manière de dire les choses... Surtout si c'est une personne dépressive ! (Aidante 3)*

*Y'a 2 mois que je devais y retourner [chez la diététicienne] mais je n'y suis pas retournée. [...] Non. Parce qu'elle va encore me dire... Elle est trop stricte ! Non. [...] Non, de ne pas être comprise. [...] Et je ne saurais même plus vous dire ce que je devais manger exactement, parce que ça a pris le chemin de la poubelle ! Un jour, j'étais tellement... ! Je l'ai déchiré ! Je l'ai mis dans le sac aux papiers ! Je ne voulais même plus le voir. (Patiente 4)*

*J'en ai parlé à mon amie - une amie, hein. Et son mari a du diabète mais à l'insuline lui. Et il a eu une diététicienne **qui le comprend et qui adapte plus ou moins à son mode de vie**. Et il m'a donné tout le livre. Mais je l'ai lu il y a 2-3 jours. Je vais le feuilleter, mais à fond et voir si ça va. (Patiente 4)*

*Tout ce qu'on peut vous raconter, ça rentre d'un côté, ça sort de l'autre. Et je dirais, pour tous, hein, on devrait leur expliquer, comme dans les hôpitaux « Voilà, ne faites plus ça. Ça ne sert à rien ! » [...] « Ou alors, faites... faites des papiers alors. Donnez-les. Mais, essayez qu'il y ait quand même une personne de... de confiance à côté ou une personne de référence, enfin... Parce que après vous vous retrouvez fort... fort démuni ». (Patient 6)*

En outre, les professionnels de santé semblaient parfois sous-estimer ou ignorer les propres stratégies développées par les patients dans le système de soins. Ces derniers ne se contentaient pas nécessairement d'être compliants aux conseils et injonction formulés par les professionnels de santé ; ils adoptaient aussi leurs propres *modus operandi*, afin de trouver le type de prise en charge qui leur convenait le mieux.

*J'avais déjà la grippe et je l'ai fait en même temps [le vaccin contre la grippe], donc ça n'a servi à rien. D'ailleurs la pneumologue me l'avait bien dit : « Si vous avez la grippe, ne faites pas le vaccin. Attendez que ce soit passé ». Mais je l'ai fait. Mais il ne m'a pas servi à grand-chose. (Patient 1)*

*Mais bon, comme j'ai la pneumologue qui est au [hôpital 1] et cette cardiologue-là qui est au [hôpital 1] aussi, je me dis « Autant de faire tout sur place. C'est plus simple, que de courir à [hôpital 2] ». (Patient 1)*

*Lui, ce qui m'ennuie le plus chez lui [son MG], c'est que : un moment donné, j'ai eu une grosse grippe et j'ai dû demander à... C'est à la pneumologue, quand elle a vu ça qui m'a prescrit des antibiotiques. Lui pas, hein. C'est ça mon problème chez lui. C'est qu'il veut me soigner qu'avec des plantes. Mais moi, j'ai pas une tête à plantes, moi ! J'aime pas ça ! (Patient 1)*

*Je n'ai pas le souvenir que lui ait déjà marqué un inconfort ou un manque ou quoi que ce soit. (Pro1)*

*Donc elle change de médecin vous voyez. Donc elle a changé plusieurs fois de médecins jusqu'à ce qu'on se fâche. Parce qu'elle choisit un médecin qui va faire ce qu'elle demande. Vous voyez ? Elle change parce qu'il y a des médecins qui font ce qu'elle dit et qui lui prescrivent les médicaments qu'elle veut. Et puis des médecins qui sont plus diff'... Là par exemple, la diabétologue, elle ne l'aime pas parce que la diabétologue lui dit « Vous pouvez pas manger ça, vous pouvez pas... » donc c'est pas agréable à entendre, donc non, elle n'y va plus. (Aidante 4)*

*Non, ça ne passe pas ! Ça va. Et la diabétologue, si ça continue, je vais aussi immigrer ! Parce qu'elle est « C'est comme ça ! ». Là, c'est trop carré ! C'est... [...] Elle est à l'écoute, hein, parce qu'elle donne tous les renseignements qu'on a besoin, mais pas la petite fleur qui accompagne. Vous savez, c'est ... « Vous savez tout, c'est comme ça ! » (Patiente 4)*

Les professionnels de santé autres que médecins semblent davantage être appréhendés à travers l'empathie ou les qualités humaines dont ils font preuve, et qui sont appréciés par les patients.

*Même le personnel hospitalier ... enfin... Ils sont vraiment très très très gentils avec les personnes qui ne sont pas bien. J'ai vraiment été bien accueillie, bien soignée, bien soutenue. (Patiente 2)*

*Mais je fais plus confiance au [hôpital]. J'ai été superbement suivi ! Partout, c'est avec un accueil, une gentillesse, une disponibilité, ... ! Franchement, je n'en ai que des éloges. (Patient 6)*

Mais ce rapport aux professionnels de santé peut aussi être influencé par les précédents négatifs en matière de prise en charge ou selon le vécu personnel, qui influencent la manière dont est perçu le professionnel de santé en question, que celui-ci en ait ou non connaissance.

*J'ai été élevé par deux dames : ma grand-mère et ma maman ; je n'ai pas connu mon papa. C'est qui fait que je m'suis toujours mis en avant de quelque chose pour protéger des femmes, même en étant tout petit. [...] Et, je n'ai vécu qu'avec des femmes. [...] Et les personnes qui avaient une responsabilité médicale, ce sont des personnes féminines également. Et, plus sensible à ce genre de contacts, j'ai pris plus volontiers... une réception positive, que celle d'un homme. (Patient 8)*

*Mais je pense que, avec les femmes... avec les femmes et avec ses filles, il reste quelqu'un qui n'est pas très correct, et... et voilà. Il veut... il veut être le chef, et ça ne marche pas toujours avec celles qui ne se laissent pas faire, donc... (Pro 8)*

*J'ai eu des doutes sur le premier chirurgien esthétique. Parce qu'en fait j'en ai eu deux. Sur le premier chirurgien esthétique, j'ai eu des doutes parce que je me suis dit qu'on*

*n'aurait pas dû mettre ces prothèses-là directement. Il aurait fallu attendre que... J'sais pas... que ça cicatrise correctement. [...] Mais je suppose que le médecin savait quand même ce qu'elle faisait. Enfin, là-dessus j'ai eu des doutes, oui. Et là, j'en ai encore à l'heure actuelle parce que je ne sais pas si elle a bien fait ou pas. Et puis, bon ben quand j'ai eu le deuxième chirurgien esthétique, je lui ai un peu demandé, mais ... entre médecins, ils ne vont pas ... [...] Non. Elle a dit, c'est la faute à pas de chance ! Voilà ! [...] Moi je pense qu'elle a quand même cherché un petit peu à protéger sa collègue, oui. (Patiente 2)*

*Ben, c'est sûr qu'elle a été traumatisée par sa première chirurgienne, par la prise en charge, par l'absence de communication... Par cet épisode-là, parce qu'elle l'a mal vécu et que c'était traumatisant. De là à dire qu'il y a eu des erreurs médicales, non. Je n'irais pas jusque-là. Des manques dans la communication, une froideur, un manque d'empathie : sûrement. (Pro 2)*

*J'ai changé de médecin à ce moment-là, justement. Parce que l'autre médecin, c'est celui qui m'avait annoncé les résultats de la radio. Il m'avait dit... Ben, j'étais avec mon... Oui, j'étais avec mon épouse à ce moment-là, et il m'avait dit « Mais l'opération, de toute façon, c'est exclu pour le moment, hein. Il faut d'abord perdre du poids, 'faut ceci, 'faut cela, ... Enfin bon. C'est vraiment pas urgent ! » Et puis j'avais rendez-vous... Non, c'est mon épouse alors, qui a pris rendez-vous avec un chirurgien - et heureusement ! - et le chirurgien m'a dit, au [hôpital]... [...] Il m'a dit « Il faut opérer le plus vite possible. » (Patient 6)*

Dans le cas du patient 6, il importe de souligner que, en écho à cette sensation que son ancien MG n'avait pas su évaluer correctement la dangerosité de la situation, il évoquait le fait aujourd'hui de faire davantage confiance aux médecins hospitaliers qu'à son nouveau MG.

### **3.5.3 Place des professionnels dans le réseau de soins**

Les caractéristiques du milieu professionnel des soignants ont aussi un impact quant aux modalités de la prise en charge. De cette manière, le travail en centre multidisciplinaire (type maison médicale) constituait une facilité pour les MG et les kinésithérapeutes interrogés (ces deux derniers travaillant, tous deux, dans ce type de structure). Il permettait un meilleur partage d'informations entre soignants, ainsi qu'une coordination plus aisée entre professionnels.

*Le fait, qu'en plus, l'équipe, ici, soit réunie au même endroit, ben on a plus facile de se transmettre déjà les informations. Et si j'ai pas le relais avec le psychiatre, ben je peux avoir le relais avec le médecin qui lui, peut avoir le relais avec le psychiatre de Madame, donc... Le fait qu'on soit une équipe ici, ça se centralise un petit peu justement. C'est plutôt une facilité pour nous. Et finalement, c'est le patient qui en bénéficie puisque les informations passent plus vite. (Pro 3)*

*Alors, j'ai le docteur, j'ai la kiné et j'ai l'infirmière. [...] Oui, régulièrement ! Mon médecin vient tous les 15 jours pour voir... J'ai la kiné 3 fois par semaine. Et on vient me laver 3 fois par semaine. Parce que si peu que je fais, je suis essoufflée. I' m'faut du temps pour respirer. (Patiente 5)*

La nature des problèmes de santé peut aussi engendrer la nécessité d'un plus grand recours à la communication entre les différents intervenants gravitant autour de la patiente, comme dans le cas de la patiente 2.

*Mais alors, quand t'as à peu près tout en même temps, donc : que la plaie se ré-ouvre, que la peau se nécrose, qu'il y ait une surinfection et des deux côtés... Moi j'ai jamais vu ça. Donc, nous on n'est pas habitué à ça. Donc, oui, on a besoin de l'avis des spécialistes. Donc, c'était aussi régulièrement communiquer avec les spécialistes pour savoir ce qu'on faisait, puisque nous, en tant que généralistes, on n'a pas l'expertise de ce genre de situations compliquées et rares. Principalement, les voies de communication, ce sont : les rapports médicaux qui sont remis à la patiente, les prescriptions de soins infirmiers qui sont remis à la patiente à visée...- Enfin pour informer les infirmiers de ce qu'il faut faire, les produits à utiliser, des prescriptions médicales pour le pharmacien... Donc, on a là une communication qui est efficace, mais qui est unidirectionnelle. (Pro 2)*

Davantage de problèmes s'exprimaient, en revanche, dans la collaboration et la coordination entre les lignes de soins (milieu ambulatoire et milieu hospitalier). Cette communication semblait se limiter, généralement, à l'envoi d'un rapport de la part des spécialistes aux MG – même si nous avons aussi vu que cette place subalterne laissée aux MG pouvait aussi s'expliquer par les propres stratégies développées par les patients.

*La communication entre les intervenants, il faut toujours améliorer ça ! Je crois qu'il faut aussi améliorer la communication entre la première ligne des soins -infirmiers, kinés, médecins – et la deuxième ligne des soins. Ça, c'est évident qu'il manque de canaux de communication écrits, qu'il manque de structuration dans les communications, de régularité... (Pro 2)*

*Je pense qu'ici, la prise en charge médicale n'est pas mauvaise – elle est même plutôt bonne -, que ce soit par le cardiologue ... Le fait d'avoir comme ça des accès faciles, ben, c'est pas mal ! La seule chose, c'est que j'ai un peu l'impression, par moment, d'être mis à l'écart, pas par le patient, parce que le patient prend la peine de me téléphoner et on prend des décisions ensemble. Mais par le... par les spécialistes qui fonctionnent dans leur bulle à eux. (Pro 6)*

Pour autant, une connaissance antérieure des médecins hospitaliers de la part des MG – et donc le développement de relations plus personnalisées – permet de dépasser les difficultés structurelles de communication entre 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> lignes de soins.

*J'ai beaucoup de contacts avec sa diabétologue, j'ai des contacts avec son cardiologue. Ce sont des gens avec qui j'ai fait mes études, donc ce sont des gens avec qui je collabore fort bien, et que je connais beaucoup. Donc, quand il y a des changements de traitement, j'ai leur numéro de GSM à tous les deux, donc on les connaît. Quand il y a un souci, je les contacte très vite. Je connais bien son kiné aussi, donc... (pro 8)*

Si ces lacunes de communication étaient déplorées par les MG, elles s'avéraient également gênantes du fait des conséquences engendrées sur la prise en charge des patients concernés. Ce manque de communication engendrait ainsi parfois, lors du retour au domicile après une hospitalisation, des changements de traitement non concertés, voire des prescriptions de médicaments incompatibles avec l'état de santé du patient, notamment en cas d'insuffisance rénale.

*C'est déjà arrivé qu'il y a des spécialistes qui prescrivent un médicament, qui est mauvais pour les reins, alors qu'elle a des soucis de reins. Mais bon, à partir du moment où vous voyez qu'elle a des soucis de reins, vous avez fait des études pour savoir que tel médicament, on ne peut pas le donner ! Ben, c'est arrivé plein de fois avec des trucs comme ça. (Aidante 3)*

*L'avant-dernière hospitalisation, on lui avait retiré son Venlafaxine que je ne savais pas qu'on lui avait retiré. Quand elle est revenue, elle pleurait tout le temps ! Que le docteur V [son MG] a dit « Ça, on peut pas supprimer ça ! » Enfin, ici, quand elle est rentrée, j'ai dit « Vous lui mettez automatiquement, hein ! » Et elle pleure souvent, hein ! (Aidante 5)*

Dans ces cas de figure, les aidants, par l'expertise profane développée, apparaissaient comme un régulateur de ces dysfonctionnements, soit en assurant la circulation de l'information entre les professionnels de soins soit en surveillant le caractère approprié des prescriptions réalisées.

*Quand le Dr B [le MG de patiente 3] voit qu'elle a changé de médicaments, ... Parce qu'à chaque fois, on le dit. Je téléphone pour le dire. Mais entre temps, elle reçoit le rapport donc elle le sait aussi. Enfin. Comment ça se fait que des fois, on prescrive des médicaments et qu'on ne devrait peut-être pas spécialement celui-là ? On aurait dû prescrire autre chose quoi. (Aidante 3)*

*C'est à moi à vérifier dans ses médicaments [en raison des problèmes de rein de la patiente qui limitent les médicaments possibles], de bien donner le traitement. (Aidante 5)*

*Ici, y a quelques mois qu'elle ne prend plus de Novonorm (antidiabétique)... Oui, elle est toute contente, hein ! Bon... Une fois par semaine, je la pique pour un peu la contrôler, mais... Bon, à l'hôpital, son dossier, il fait qu'elle est diabétique ! Mais, son premier*

*repas, elle a dit hein « Je ne suis plus diabétique, moi, j'veux du pain blanc. » Premier jour : pain gris. Deuxième jour : pain gris. Alors, j'ai été trouvé l'infirmière, j'dis « Écoutez, faut faire venir la diététicienne, parce qu'elle va rien manger, hein ! » Elle est venue, et on a changé son repas. (Aidante 5)*

### **3.6 Recherche d'informations hors système de santé et problèmes administratifs**

Bien que de manière plus anecdotique – et, généralement, du fait d'une question du chercheur lors de l'entretien sur ce point –, la plupart des patients et/ou des aidants cherchaient aussi d'autres informations relatives aux problèmes vécus hors du système de santé. Internet apparaissait alors comme la panacée de ces recherches d'informations, de divers ordres. Ces recherches avaient notamment lieu – mais pas exclusivement – lorsque patients ou aidants évoquaient une forme d'insatisfaction quant aux réponses données par le milieu médical (ou leur absence). C'était notamment le cas pour la patiente 2, où nous avons vu qu'elle se posait de nombreuses questions suite aux complications successives aux opérations réalisées par la première chirurgienne.

*Ben, j'y suis allée surtout après la première reconstruction avec les prothèses pour voir s'il y avait eu beaucoup de cas comme ça où on mettait directement les prothèses et s'y ça se passait bien. [Et les réponses que vous avez eues vous ont satisfaites ?] Non, parce que je les ai posées au deuxième chirurgien esthétique alors, ces questions-là. (Patiente 2)*

De la même manière, la patiente 4, insatisfaite des modalités proposées par la diététicienne en matière d'aménagement des repas, a aussi été cherché des informations sur Internet pour pallier cette prise en charge qui lui déplaisait. La démarche de recherche d'informations sur Internet était peu ou prou similaire pour l'aidante 3, qui reprochait aux médecins spécialistes de rechigner à répondre à ses questions.

*J'avais regardé sur Internet de moi-même et j'avais trouvé 2-3 trucs qui m'intéressaient et que j'avais fait mais... je vais pas tous les jours aller voir sur internet qu'est-ce que vais faire à manger, hein ! (Patiente 4)*

*Donc si je vois qu'on [les médecins] va me répondre un peu sèchement, ben j'vais peut-être arrêter de poser mes questions et je chercherai ... par moi-même, voilà. [...] Ben, par rapport à la suite des choses, s'il y a un traitement, si... Voilà. Qu'est-ce qui va se passer après. C'est ça. (Aidante 3)*

Pour autant, patients et aidants n'en restaient pas moins critiques quant aux informations recueillies par ce *medium*, se posant la question de la pertinence et de la véracité scientifique des éléments obtenus.

*J'y suis allée une fois ou deux et puis, voilà... je me dis : « Sur Internet, est-ce que tout est toujours vrai ? » Voilà, je crois qu'on peut un petit peu raconter un peu ce qu'on veut sur Internet. (Patiente 2)*

*On dit toujours qu'il ne faut pas faire, même les notices des médicaments, faut pas les lire... Mais voilà, moi j'suis quelqu'un de curieux... Maintenant, je dis, les informations qu'on trouve sur internet ne sont peut-être pas toujours correctes, mais bon, voilà. Oui, non, quand elle avait eu le souci – on appelait ça une démence... je ne sais plus quoi, enfin, j'ai oublié le nom - j'avais été voir ce que c'était. (Aidante 3)*

De même, le caractère parfois anxiogène des informations obtenues constituait un frein supplémentaire à accorder un trop grand crédit à ces informations ; en conséquence, les informations fournies par les professionnels de santé restaient les informations les plus révérees.

*J'pense qu'une fois, je l'ai vue en consultation, elle était tout à fait abrac' ... 'fin... elle a été voir des images sur Internet de nécrose. C'était horrible ! Y a des gens qui en meurent, hein, qui font des infections nosocomiales et qui en meurent. Ça arrive. Donc, j'me rappelle, une fois de l'avoir ramassée à la petite cuiller parce qu'elle était allée voir sur internet. (Pro 2)*

*Y a des choses que je vais voir que je ne devrais pas aller voir parce que... Oui... qui me font un peu peur quoi, hein. Mais autrement non. C'est un bel outil, hein ! (Patiente 4)*

*À la limite, j'aime mieux de pas savoir, faire confiance à, je dirais, au corps médical. Parce que j'ai déjà eu l'occasion 2-3 fois, où on me disait « Oui, mais attention ! Les recherches sur Internet, les sites comme Doctissimo ou quoi que ce soit, faut se méfier parce que... » Et c'est vrai que si vous regardez sur Internet – vous avez une grippe –, quand vous avez fini de regarder, vous avez le cancer... le cancer des poumons. 'fin, vous êtes... vous êtes foutu, quoi ! Alors je m'dis « Non. C'est pas... c'est pas une source de... de... de choses. Je vais faire confiance. (Patient 6)*

La complexité administrative entourant la prise en charge des maladies chroniques a aussi affleuré dans quelques entretiens. S'y exprimait notamment une difficulté à appréhender le fonctionnement de ce système, qui leur semblait parfois ubuesque.

*Y'a des choses qui devraient être gratuites ! Regardez ! Ceci : le coussin anti-escarres. Bon, moi, j'ai fait appel à la CSD pour avoir son lit, pour avoir son fauteuil roulant. Ça, j'ai payé, je crois que c'est 110 ou 120 euros ! Ben j'ai demandé pour avoir un coussin ; le docteur V [le MG] a rempli les papiers. Refusé ! Pourquoi ? Parce que j'ai pris le*

*fauteuil roulant à la CSD. Alors que la CSD fait partie de la mutuelle, hein ! Non, ils ont refusé. Ça, c'est pas logique ! (Aidante 5)*

*On avait notre voisine qui faisait aussi... Elle aide les gens... Quand il y a des dialyses, elle circule les personnes... Et alors, ça vous coûte 17€. On se dit « Bon là, c'est un peu cher ! » On l'a fait une fois. Et malheureusement, c'est pas remboursé par la mutuelle. Tandis qu'un dialysé, lui est remboursé. Et un problème de cœur, ça n'est pas remboursé. J'trouve que c'est pas... c'est pas normal, quoi. (Aidante 6)*

De même, le coût financier des soins de santé a parfois aussi été évoqués, rendant d'autant plus complexe une prise en charge optimale.

*Comment est-ce que tu veux qu'il [son administrateur de biens] paye les dettes, plus payer mon appareil auditif ? Il ne saurait pas, hein ! Il saurait pas. A ce moment-là, il me resterait plus rien. A ce moment-là, je n'aurais plus mes 75 euros par semaine, j'aurais plus mes 80 euros pour recharger mon gaz. Je ferais quoi ? Je retournerais sur la rue ? (Patient 1)*

*L'argent. J'pense qu'il est vraiment très court fin de mois et je me souviens d'avoir déjà dit... Il a déjà fait des remarques comme quoi c'était très dur les fins du mois, qu'il ne mangeait pas tout ce qu'il voulait fin du mois. Ça, je m'en souviens. (Pro 1)*

*Ce qui est cher, c'est par exemple tout ce qui est pansement et tout ça. Ça, c'est aberrant ! Quand je lui prends des sparadraps comme ça... oui, en plaquettes, ben c'est pas donné, hein ! D'ailleurs quand je vais chez le pharmacien, je dis toujours : je préférerais les mettre à côté chez le boucher, que chez le pharmacien ! parce que ça, ça revient quand même cher, hein ! (Aidante 5)*

## 4 Discussion

A l'issue de ce travail, plusieurs éléments saillants ressortent et participent à mieux appréhender les différentes dimensions constitutives de la multimorbidité en tant que phénomène social.

### 4.1 La centralité du statut social de malade comme modalité de gestion de l'existence

En premier lieu, appréhender l'apparition et le diagnostic des maladies chroniques dans la trajectoire biographique d'un malade ne peut se faire sans s'intéresser au sens que prend cette expérience sociale et ce nouveau statut dans l'existence. Effectivement, en accord avec les travaux de Georges Canguilhem sur le normal et le pathologique [20], la notion de « santé » doit être appréhendée comme une norme dont la fonction et la valeur sont d'être mises en rapport avec l'existence effective d'un individu, afin de pouvoir en susciter la modification. Ainsi, si en médecine, l'état normal du corps humain est l'état que l'on souhaite rétablir, c'est parce que cet état est tenu pour normal par le « malade » lui-même. La médecine existe alors « parce que le vivant humain qualifie lui-même comme pathologiques, donc comme devant être évités ou corrigés, certains états ou comportements appréhendés, relativement à la polarité dynamique de la vie, sans forme de valeur négative » ([20], p. 77). De même, « pathologique implique *pathos*, sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée » ([20], p.85). Si l'on poursuit dans cette voie, qui est celle de la définition de la maladie par le malade lui-même et non par un médecin, on peut dire, en suivant l'idée de Leriche, que « la santé, c'est la vie dans le silence des organes » (cité par [20], p. 52), puisque la conscience du corps est donnée principalement dans la sensation des obstacles à la santé.

Cet aspect est apparu particulièrement manifeste dans les entretiens réalisés auprès des malades. Effectivement, des différences apparaissaient quant à la manière d'appréhender les diagnostics de maladies chroniques. Or, ces divergences s'exprimaient en substrat à travers l'idée de rupture diachronique de la biographie de ces malades. Autrement dit, c'est en raison des incapacités et autres conséquences délétères que les malades appréhendaient leurs maladies comme un tournant de leur existence, engendrant un « avant » et un « après ».

C'était le cas des triades où le diagnostic engendrait des changements radicaux, comme dans le cas de la patiente 2 atteinte d'un cancer ou dans celui du patient 7, avec le diagnostic de maladie dégénérative. En revanche, lorsque les diagnostics ne se matérialisaient pas par une différence manifeste dans le quotidien en termes de vécu, la notion même de maladie semblait devenir plus relative, puisqu'elle paraissait alors davantage s'appréhender à travers les risques à venir – engendrant par là même de plus fortes disparités entre individus, selon leurs capacités ou leur volonté de projection théorique dans l'avenir. Le cas du patient 6 constituait, à ce titre, le parangon de cette dialectique entre ressenti immédiat et projection dans le futur. Diagnostiqué pour un anévrisme de l'aorte, une fois le choc de l'annonce passée, ce patient a progressivement repris le fil ancien de son existence – symbolisé par la reprise de certaines habitudes de vie, et notamment son tabagisme –, en raison précisément de cette absence de conséquences autres que la donnée informationnelle ; ce délitement des conséquences s'est ainsi matérialisé au travers de sa progressive prise de distance avec les consultations de contrôle de la dilatation de son anévrisme. Mais, une fois l'anévrisme plus conséquent, les procédures médicales invasives qui en ont découlé l'ont amené progressivement à prendre conscience des implications de son statut de malade, préalable à son acceptation.

Car c'est bien là l'un des autres enseignements que l'on peut tirer de l'analyse du discours des malades : la dimension progressive et négociée qui amène à l'acceptation de ce statut de malade chronique. Selon Robert Linton, le « statut » se définit comme « la place qu'un individu donné occupe dans un système donné à un moment donné » [21]; ce statut est associé à un rôle, autrement dit à un ensemble de modèles culturels. Ce rôle, en droite ligne de la sociologie interactionniste, correspond aux attentes sociales auxquelles doit se conformer un individu afin de revêtir pleinement le statut social en question. Ce sont d'ailleurs ces attentes qui permettent, à terme, l'intériorisation des normes sociales par les individus.

Dans cette optique, si l'acceptation de ce statut de malade chronique va de soi pour les malades qui ont des conséquences délétères immédiates sur leur état de santé et leurs capacités d'action, elle peut parfois aussi prendre plus de temps, sorte de « procédure de deuil » qui doit les amener à accepter le fait que leur vie ne saurait reprendre ce qui apparaissait comme normal auparavant. Ce processus peut prendre du temps, il peut osciller

entre acceptation, résignation et rébellion, et reste finalement l'objet d'une redéfinition constante de son identité – aspect particulièrement marqué dans le cas du patient 8. Cette acceptation prend aussi sens par rapport au vécu social et personnel, la maladie pouvant n'être que le prolongement d'une vie chaotique et marquée par les heurts (patiente 3) ou sous le joug d'une fatalité, semble-t-il plus propre aux classes populaires – comme avec le patient 1. Les problèmes de santé mentale peuvent aussi constituer une entrave à une acceptation du statut social de malade chronique [18, 19, 22]. A l'inverse, recourir à des groupes de pairs, d'autres malades, apparaissait comme une modalité favorisant l'acceptation du statut social de malade chronique – comme pour la patiente 2 ou le patient 8, par exemple. Cette modalité d'intervention est aussi présentée comme favorable dans la littérature [15, 23-27].

Or, ces différents constats doivent être soulignés avec acuité, en raison du décalage manifeste quant à cette négociation du statut social de malade selon la place occupée dans les triades interrogées. « L'appropriation » de cette nouvelle donne identitaire s'apparente à un processus temporel quasiment uniquement chez les patients. Effectivement, pour les professionnels de santé, l'appréciation de l'état de santé d'un patient s'exprime avant tout par une série de symptômes et d'indicateurs cliniques se matérialisant, *in fine*, par l'imposition d'un diagnostic. En conséquence, l'établissement diagnostique suffit en lui-même, et fonctionne comme « rite d'initiation » du statut de malade chronique. Si ce constat apparaît bien évidemment comme un truisme dans le cas des professionnels de santé, il n'en est pas moins manifeste que l'entourage du malade semble adopter également cette appréciation du statut de malade. Effectivement, dans l'ensemble des triades, les aidants proches, même s'ils expriment une empathie quant à la difficulté d'accepter ce statut de malade chronique, n'en adoptent pas moins la même intégration immédiate de ce nouveau statut. Pour cette raison, ils apparaissent comme une forme de contrôle social du respect de ce statut et des attentes normatives qui en sont corollaires. Les questions de suivi des prescriptions des règles d'hygiène ou de diététique, de la prise de traitement ou du suivi médical sont ainsi intégrées par ces aidants proches, qui s'assurent de leur respect. Ces prérogatives peuvent toutefois conduire à des tensions relationnelles avec le malade, le risque s'accroissant lorsque le statut de malade chronique est refusé ou négocié par le malade lui-même. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si les aidants proches en question recourent alors parfois à la sollicitation des

professionnels de santé pour légitimer symboliquement leur rôle de contrôle du respect des injonctions normatives médicales face au malade.

## 4.2 Gestion sociale du statut de malade chronique par l'entourage

Le rôle des aidants proches ne saurait se réduire à cette dimension de contrôle social. Sa dimension centrale reste le soutien au malade, tant moralement que dans les actes de la vie quotidienne [28]. Le type de pathologie, l'âge du malade, les incapacités au quotidien fonctionnent comme autant de paramètres à même de définir la place et l'importance du rôle de l'aidant proche, le plus souvent tenu par une seule personne dans les triades étudiées. Cet investissement peut ainsi être plus ou moins conséquent, et plus ou moins chronique, mais participe toujours au maintien de l'autonomie du patient, qui peut ainsi rester à son domicile. Dans les cas les plus chroniques, les aidants proches en arrivent même à développer une forme d'expertise profane, avec une familiarité certaine avec le vocabulaire médical ou les actes à mener face aux péripéties.

Toutefois, à travers les paroles de plusieurs aidants, mais aussi en prenant les propos recueillis auprès des professionnels de santé comparativement à ceux des malades ou des aidants proches, un autre élément d'importance affleure : la méconnaissance ou l'absence de prise en compte, parfois, de l'importance du rôle de l'aidant proche. S'y retrouve alors cette idée que la gestion des corps malades ou vieillissants est toujours perçue et appréhendée comme relevant essentiellement d'une approche et de pratiques médicalisées et professionnalisées. Or, le poids porté par l'entourage familial est aussi important et indispensable au maintien du domicile, sans toutefois acquérir de véritable visibilité pour une partie des professionnels de santé : « faisant principalement appel à la plasticité et à la polyvalence des compétences et des tâches familiales, c'est un rôle allant de soi, renvoyant à une fonction de la famille très anciennement identifiée, ressentie comme ayant toujours existé et relevant a priori de la sphère privée » [29]. C'est ainsi un rôle par défaut, un rôle d'adaptation *a posteriori*, puisque du fait même de sa plasticité, il s'ajuste très précisément aux limites et aux spécificités des interventions professionnelles et en compense les principales lacunes.

Si les aidants proches assument ce rôle et y trouvent parfois une certaine valorisation sociale – à l'instar de l'aidante 5, qui surinvestissait ce rôle –, cela reste difficile aussi à assumer,

fatigue physique et poids psychique de cette prise en charge profane, et de l'incertitude quant au futur, faisant porter un lourd fardeau à ces aidants proches, qui doivent aussi composer entre ce nouveau statut social de leur proche et leur propre vie sociale (de même que leur état de santé), qui évolue et agit, en retour, sur la disponibilité pour le malade (deux aidantes avaient ainsi évoquées le divorce comme modalité ayant engendré une modification dans leur temps de présence au chevet du malade) [7]. Fardeau d'ailleurs encore alourdi par la méconnaissance, parfois, de ce rôle de la part des professionnels de santé. En ce sens, la multimorbidité apparaît comme un tournant biographique non réductible au seul malade ; c'est la structure familiale dans son ensemble qui est impactée – les aidants proches devant aménager leur temps de disponibilité en fonction de l'état de santé du malade, des rendez-vous médicaux, mais aussi parfois procéder à des aménagements de leur lieu de vie, quand cela n'est pas tout simplement changer de lieu d'habitation pour faciliter le quotidien du malade – à l'instar de la triade 7. Cette dimension collective de la multimorbidité, cet impact pluri-individuel de l'état de santé, n'est ainsi pas sans rappeler le concept de « maladie contagieuse » développé par l'anthropologue Sylvie Fainzang concernant l'alcoolisme [30]. Dans cet article, Fainzang prend ses distances vis-à-vis de la définition médicale de la contagion, pour l'appréhender de manière anthropologique comme « affectant physiologiquement et sociologiquement les individus qui s'inscrivent dans un lien social étroit avec le malade ». Cette appréciation semble pouvoir être appliquée aux aidants proches interrogés, qui sont également éprouvés par ces situations. L'impact moral est évoqué, une forme de lassitude également, ainsi parfois qu'une forme de redéfinition des liens sociaux unissant malade et aidant proche – sous la forme du traitement maternel.

#### **4.3 La plus ou moins grande articulation des prises en charge professionnelle et profane**

Cet aspect contagieux de la multimorbidité doit d'autant plus être souligné que la nature de la prise en charge médicale est basée sur le colloque singulier médecin/malade, excluant de fait l'entourage. Néanmoins, les données recueillies indiquent que les aidants proches sont parfois intégrés dans la prise en charge, comme le soulignent les différentes modalités d'articulation des prises en charge profane et professionnelle. Si l'absence de prise en compte de la dimension profane de la prise en charge a déjà été évoquée, l'articulation entre les deux

existait également, à plus forte raison dans le cas des professionnels de santé ambulatoires, ayant une meilleure connaissance, semble-t-il, de l'environnement dans lequel se meut le patient. Mais cette articulation ne signifiait pas toujours nécessairement une connaissance complète de la situation – comme le montrait la méconnaissance de l'histoire familiale parfois ou des conséquences délétères sur l'entourage.

Au vu des modalités d'articulation des prises en charge profane et professionnelle, la structure de soins des professionnels de santé semblait jouer un rôle. L'absence de prise en compte de la dimension profane semblait davantage évoquée par les aidants proches concernant les professionnels hospitaliers, ce alors même que ces aidants ont parfois un rôle de régulation et de vigie afin de compenser les manques de communication et d'articulation entre les lignes de soins, dont les conséquences peuvent être nocives pour les patients, comme le démontrait les changements de traitement non concertés ou les prescriptions contre-indiquées. Ce manque de collaboration ou de communication entre professionnels de santé se retrouvait fréquemment évoqué comme barrière à une prise en charge optimale des maladies chroniques dans la littérature médicale [8, 9, 13, 17, 31, 32]. A ce grief initial, s'ajoutait le manque d'informations fournies aux aidants proches, qui se sentaient exclus de la prise en charge tout en assumant une partie des conséquences. Quant aux patients, ils semblaient reprocher à ces médecins hospitaliers, parfois, une certaine froideur dans les informations données, un manque d'empathie, d'autant plus difficile à supporter lorsque le patient avait lui-même du mal à accepter ce statut de malade. Les autres professionnels de santé, quant à eux, semblaient davantage être appréciés pour leurs qualités humaines ou leur écoute. Les MG avaient un statut plus ambigu, non nécessairement intégrés dans la prise en charge des maladies chroniques, ils apparaissaient toutefois comme un professionnel de santé de proximité, permettant de se guider dans le système de santé ou de recueillir un avis [26, 33].

Cette appréciation des différents professionnels de santé semble s'accorder avec le propre système de légitimation développé par les différentes professions de santé, tel que décrit par Aïach, Fassin et Saliba [34]. Les médecins, *a fortiori* les spécialistes hospitaliers, se légitiment principalement par le paradigme scientifique, là où les professionnels paramédicaux investissent davantage la relation au malade et à sa famille. Cette concordance entre attentes des patients quant aux différents professionnels de santé et formes de légitimation mises en

avant par ces derniers souligne, au final, la connaissance du système de santé de la part des malades, qui savent, en conséquence, aussi développer leurs propres stratégies dans le système de santé, à leur avantage. Ces stratégies sont aussi favorisées par le manque de considération du choix et de l'ordre de priorité des patients de la part des professionnels de santé [7, 8, 12, 13, 17, 35, 36].

Quant aux MG interrogés, l'importance qu'ils attribuaient à une prise en charge personnalisée, adaptée au rythme du patient et tenant compte de ses anciennes habitudes de vie, semblait indiquer leur position intermédiaire dans le système de santé, pris entre la dimension scientifique de la médecine et nécessité de tenir compte de la dimension humaine et familiale du fait de la pratique ambulatoire. Si cet aspect était apprécié aussi bien par les malades que par les aidants proches, il n'en reste pas moins que, afin d'obtenir des informations quant aux maladies, ces deux dernières catégories d'acteurs semblaient parfois privilégier les médecins hospitaliers, soulignant la domination du paradigme scientifique. Lorsque les informations obtenues n'étaient pas suffisantes ou trop peu personnalisées, les patients ou les aidants avaient alors recours à la recherche d'informations par Internet pour compenser ces carences – même si les données sont ici insuffisantes, il semblerait donc que, potentiellement, la recherche d'informations par soi-même pourrait se comprendre comme une stratégie développée par les patients ou les aidants pour compenser les manques de la part des professionnels de santé. Ce manque d'informations, de même que l'absence de satisfaction quant aux informations délivrées, sont des aspects fréquemment évoqués dans la littérature [8, 25, 35, 37, 38].

*In fine*, une différence d'appréciation semblait se manifester entre membres de la triade quant à la manière d'appréhender la multimorbidité en tant que phénomène social : alors que pour les médecins, la multimorbidité signifie complexité thérapeutique, interactions médicamenteuses, choix entre attitudes thérapeutiques incompatibles entre elles, pour les patients et les aidants, l'appréciation se fait plutôt à travers le prisme d'une augmentation de la « charge brute » des pathologies : soins, trajets, consultations multiples. Les patients ne se définissent jamais comme « multimorbides », terme médical s'il en est, mais à travers la perception de plusieurs problèmes dont les conséquences s'additionnent.

#### 4.4 Limites de l'étude

Le choix de procéder à des entretiens par triades nous semblait un moyen intéressant d'approcher la phénoménologie de la multimorbidité. Pour autant, le temps et les moyens impartis pour cette étude nous ont contraints à nous limiter à huit triades, délaissant la possibilité d'arriver à saturation des données au profit de la compréhension large des cas de figure, préambule à une tentative de théorisation et d'articulation des dimensions composites de ce phénomène social. Aussi, la vérification de la pertinence et de l'exhaustivité du modèle d'interprétation proposé devrait passer par un recueil de données plus large, comprenant un plus grand nombre d'individus et de situations.

L'analyse a aussi été rendue plus complexe par la diversité des pathologies chroniques. Souhaitant nous inscrire dans les critères d'inclusion du projet RÉLIAN, nous avons opté pour la même liste de maladies chroniques (voir annexe 3), qui n'en reste pas moins marquée par une grande diversité des pathologies en question. En effet, la comparaison de maladies telles que la BPCO ou la polymyosite, d'une part, et le diabète ou l'hypertension artérielle, d'autre part, reste une gageure, ne serait-ce qu'en raison du caractère symptomatique ou non des pathologies et des incapacités résultantes. De surcroît, les maladies chroniques étant, ontologiquement, au long cours, leur évolution dans le temps est aussi un aspect à prendre en compte, requérant des adaptations plus ou moins progressives des malades et des aidants proches. Aussi, la diversité des pathologies dans les entretiens rendait aussi la comparaison plus ardue. De surcroît, une observation plus longitudinale des situations engendrerait probablement une analyse différente des situations, les discours recueillis étant aussi fonction de la perception actuelle du phénomène, qui peut évoluer dans le temps.

En outre, en raison du secret médical, le recrutement des patients devait nécessairement passer par le truchement des médecins généralistes. Si leur collaboration active et leur bonne volonté ne peuvent qu'être saluées, il n'en reste pas moins que les critères de recrutement utilisés forment une sorte d'impondérable avec lequel les chercheurs ont dû se départir. La possibilité du recrutement de « bons » patients ne peut être totalement exclue, même si les données recueillies soulignent que cela n'était pas toujours le cas. De même, le degré de chronicité a pu potentiellement entrer en compte dans la sélection, délaissant de fait des patients moins impactés par les maladies. Cette procédure de sélection des malades par

l'entremise des médecins n'a pas non plus permis un recrutement plus fin des patients, notamment en diversifiant les milieux sociaux d'origine des patients, eu égard aux inégalités sociales de santé. L'investigation plus en avant de cette dimension reste ainsi encore à faire.

Enfin, les critères ayant conduit à la désignation de l'aidant proche et du soignant par les malades n'ont pas été investigués, et mériteraient probablement réflexion – notamment du fait de l'absence ici de soignants hospitaliers, probablement favorisé par le recrutement initial des participants par les médecins généralistes, largement représentés dans les soignants désignés (six triades sur les huit).

## 5 Conclusion et perspectives

Cette étude exploratoire a permis de souligner la grande diversité des réalités vécues par les patients, leur entourage et les soignants quant aux maladies chroniques. Les maladies s'inscrivent ainsi dans une trajectoire personnelle, un milieu social, qui vont aussi participer à en définir les contours. Diverses études soulignent l'inscription sociale des maladies, avec de fortes inégalités qui s'expriment, tant en termes d'espérance de vie ou d'espérance de vie en bonne santé [39], qu'en termes de cumul des problèmes de santé [5].

Cette dimension sociale de la maladie semble de moins en moins prise en compte, avec le recours de plus en plus fréquent à la psychologisation des phénomènes sociaux [40, 41]. C'est particulièrement le cas des pouvoirs publics, pris dans une logique de maîtrise voire de réduction des dépenses publiques. Cette plus grande sensibilité à la responsabilité individuelle se comprend, pour partie, en lien avec la transition épidémiologique à l'œuvre dans la majeure partie des pays occidentaux : la baisse de la proportion des maladies infectieuses engendre un vieillissement de la population et un accroissement des cancers et maladies du vieillissement, dégénératives. Dès lors, l'attention s'est déplacée du milieu de vie de la population – impliqué dans les maladies infectieuses – vers les comportements individuels, favorisant l'apparition (plus précoce) de ces maladies. Cela s'accorde avec les formes de biopolitique actuelles, pour reprendre le vocabulaire foucauldien, et notamment les techniques de gouvernementalité contemporaines, qui cherchent à agir sur « la république phénoménale des intérêts » [42], avec l'axiome que les individus seraient naturellement portés à désirer ce qui les avantage, le problème politique consistant alors à ne pas réfréner ce désir, mais à l'orienter de manière à

ce qu'il satisfasse aussi l'intérêt collectif. Ainsi, responsabiliser les individus quant à leur santé permet simultanément de tenter d'agir sur la gestion des dépenses publiques, en limitant l'intervention de l'Etat, qui « délègue » la responsabilité sur les individus et les professionnels de santé. Cette grille de lecture psychologisante engendre alors une vision individualisante de la santé, ce même lorsque les données épidémiologiques attestent l'existence de causalités sociologiques des phénomènes de santé, non retenues dans les modalités de réponse politique proposées [43].

C'est dans cette gouvernementalité que semble se placer le plan d'action maladie chronique belge. Il importe alors de mettre en exergue et de rappeler cette dimension collective de la santé et de la maladie, le caractère « contagieux » de la multimorbidité, en replaçant ce phénomène dans le milieu social des individus, qui détermine pour partie leurs ressources, mais aussi dans leur dimension relationnelle, notamment quant aux ressources à la disposition des malades pour faire face, dont l'entourage est un maillon clef (en termes de maintien d'autonomie, d'aide apportée, de soutien, etc.).

Mais l'entourage semble encore confiné à une place subalterne dans le système de soins, marqué par une dimension individualisante de la prise en charge. Toutefois, l'importance de l'entourage et des aidants commence à être prise en compte au niveau politique, et ce compris en Belgique [44, 45], où le politique enjoint les associations d'usagers à être partie-prenante des évolutions à venir. Des travaux de recherche apparaissent également, afin de répondre à leurs attentes [46].

L'un des chantiers actuels, et une piste d'approfondissement de notre propre recherche, renvoie ainsi à une prise en compte plus systémique de la place et des besoins des aidants proches dans la gestion quotidienne des situations de multimorbidité, y compris concernant une collaboration davantage explicitée et formalisée entre soignants et aidants proches. Une deuxième étape possible de cette recherche aurait ainsi pour but de concevoir, sur base des travaux de recherche déjà existants et des besoins et intérêts formulés aussi bien par les associations d'aidants proches que par les projets-pilotes maladies chroniques, un questionnaire à diffuser afin de mieux appréhender la réalité et les difficultés engendrées par la position d'aidant proche, préalable à la formulation de pistes d'action pour améliorer la

prise en compte et l'articulation de l'aide de l'entourage avec la prise en charge professionnelle.

## Bibliographie

1. Van der Heyden J, Charafeddine R: **Enquête de santé 2013. Rapport 1 : Santé et Bien-être**. In. Bruxelles: Institut de Santé publique.
2. **Soins intégrés en faveur des malades chroniques** [<http://www.health.belgium.be/en/node/27234>]
3. Deboosere P, Gadeyne S, Van Oyen H: **L'évolution des inégalités sociales en espérance de vie**. In: *Les inégalités sociales de santé en Belgique*. edn. Edited by Van Oyen H, Deboosere P, Lorant V, Charafeddine R. Gent: Academia Press; 2010.
4. Gisle L, Hesse E, Drieskens S, Demarest S, Van der Heyden J, Tafforeau J: **Health Interview survey, 2008**. In. Brussels: Scientific Institute of Public Health; 2010.
5. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B: **Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study**. *Lancet* 2012, **380**(9836):37-43.
6. Hart JT: **The inverse care law**. *Lancet* 1971, **1**(7696):405-412.
7. Zullig LL, Whitson HE, Hastings SN, Beadles C, Kravchenko J, Akushevich I, Maciejewski ML: **A Systematic Review of Conceptual Frameworks of Medical Complexity and New Model Development**. *J Gen Intern Med* 2016, **31**(3):329-337.
8. Adeniji C, Kenning C, Coventry PA, Bower P: **What are the core predictors of 'hassles' among patients with multimorbidity in primary care? A cross sectional study**. *BMC Health Serv Res* 2015, **15**:255.
9. Paddison CA, Saunders CL, Abel GA, Payne RA, Campbell JL, Roland M: **Why do patients with multimorbidity in England report worse experiences in primary care? Evidence from the General Practice Patient Survey**. *BMJ open* 2015, **5**(3):e006172.
10. Pillay M, Dennis S, Harris MF: **Quality of care measures in multimorbidity**. *Aust Fam Physician* 2014, **43**(3):132-136.
11. Mercer SW, Watt GC: **The inverse care law: clinical primary care encounters in deprived and affluent areas of Scotland**. *Ann Fam Med* 2007, **5**(6):503-510.
12. Wrede J, Voigt I, Bleidorn J, Hummers-Pradier E, Dierks ML, Junius-Walker U: **Complex health care decisions with older patients in general practice: patient-centeredness and prioritization in consultations following a geriatric assessment**. *Patient Educ Couns* 2013, **90**(1):54-60.
13. Luijckx HD, Loeffen MJ, Lagro-Janssen AL, van Weel C, Lucassen PL, Schermer TR: **GPs' considerations in multimorbidity management: a qualitative study**. *Br J Gen Pract* 2012, **62**(600):e503-510.
14. Townsend A: **Applying Bourdieu's theory to accounts of living with multimorbidity**. *Chronic Illn* 2012, **8**(2):89-101.
15. Harvey J, Dopson S, McManus RJ, Powell J: **Factors influencing the adoption of self-management solutions: an interpretive synthesis of the literature on stakeholder experiences**. *Implementation science : IS* 2015, **10**:159.
16. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ: **Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions**. *Patient Educ Couns* 2011, **83**(1):37-44.
17. Hansen H, Pohontsch N, van den Bussche H, Scherer M, Schafer I: **Reasons for disagreement regarding illnesses between older patients with multimorbidity and their GPs - a qualitative study**. *BMC Fam Pract* 2015, **16**:68.

18. Coventry P, Lovell K, Dickens C, Bower P, Chew-Graham C, McElvenny D, Hann M, Cherrington A, Garrett C, Gibbons CJ *et al*: **Integrated primary care for patients with mental and physical multimorbidity: cluster randomised controlled trial of collaborative care for patients with depression comorbid with diabetes or cardiovascular disease.** *BMJ* 2015, **350**:h638.
19. Bower P, Hann M, Rick J, Rowe K, Burt J, Roland M, Protheroe J, Richardson G, Reeves D: **Multimorbidity and delivery of care for long-term conditions in the English National Health Service: baseline data from a cohort study.** *J Health Serv Res Policy* 2013, **18**(2 Suppl):29-37.
20. Canguilhem G: **Le normal et le pathologique**: PUF; 1966.
21. Linton R: **Le Fondement Culturel de la Personnalité (traduction d'Andrée Lyotard).** *Monographies Dunod, Paris* 1959.
22. Mercer SW, Jani BD, Maxwell M, Wong SY, Watt GC: **Patient enablement requires physician empathy: a cross-sectional study of general practice consultations in areas of high and low socioeconomic deprivation in Scotland.** *BMC Fam Pract* 2012, **13**:6.
23. Allen C, Vassilev I, Kennedy A, Rogers A: **Long-Term Condition Self-Management Support in Online Communities: A Meta-Synthesis of Qualitative Papers.** *J Med Internet Res* 2016, **18**(3):e61.
24. Lauckner HM, Hutchinson SL: **Peer support for people with chronic conditions in rural areas: a scoping review.** *Rural and remote health* 2016, **16**(1):3601.
25. Valery PC, Powell E, Moses N, Volk ML, McPhail SM, Clark PJ, Martin J: **Systematic review: unmet supportive care needs in people diagnosed with chronic liver disease.** *BMJ open* 2015, **5**(4):e007451.
26. Dwarswaard J, Bakker EJ, van Staa A, Boeije HR: **Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies.** *Health Expect* 2016, **19**(2):194-208.
27. Galdas P, Darwin Z, Kidd L, Blickem C, McPherson K, Hunt K, Bower P, Gilbody S, Richardson G: **The accessibility and acceptability of self-management support interventions for men with long term conditions: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies.** *BMC Public Health* 2014, **14**:1230.
28. Rosland AM, Heisler M, Piette JD: **The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review.** *J Behav Med* 2012, **35**(2):221-239.
29. Bungener M: **Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert domestique des activités de soins.** In: *Le gouvernement des corps.* edn. Edited by Fassin D, Memmi D. Paris: EHESS; 2004.
30. Fainzang S: **L'alcoolisme, une maladie contagieuse? Réflexions anthropologiques sur l'idée de contagion.** *Ethnologie française* 1994:825-834.
31. Sondergaard E, Willadsen TG, Guassora AD, Vestergaard M, Tomasdottir MO, Borgquist L, Holmberg-Marttila D, Olivarius Nde F, Reventlow S: **Problems and challenges in relation to the treatment of patients with multimorbidity: General practitioners' views and attitudes.** *Scand J Prim Health Care* 2015, **33**(2):121-126.
32. Cottrell E, Yardley S: **Lived experiences of multimorbidity: An interpretative meta-synthesis of patients', general practitioners' and trainees' perceptions.** *Chronic Illn* 2015, **11**(4):279-303.

33. Noel PH, Parchman ML, Williams JW, Jr., Cornell JE, Shuko L, Zeber JE, Kazis LE, Lee AF, Pugh JA: **The challenges of multimorbidity from the patient perspective.** *J Gen Intern Med* 2007, **22 Suppl 3**:419-424.
34. Aiach P, Fassin D, Saliba J: **Crise, pouvoir et légitimité.** In: *Les métiers de la santé Enjeux de pouvoir et crise de légitimité, Paris, Anthropos.* edn. Edited by Aiach P, Fassin D. Paris: Anthropos Economica; 1994: 9-43.
35. Janke EA, Ramirez ML, Haltzman B, Fritz M, Kozak AT: **Patient's experience with comorbidity management in primary care: a qualitative study of comorbid pain and obesity.** *Primary health care research & development* 2016, **17(1)**:33-41.
36. Löffler C, Altiner A, Streich W, Stolzenbach CO, Fuchs A, Drewelow E, Hornung A, Feldmeier G, van den Bussche H, Kaduszkiewicz H: **[Approaches of general practitioners and patients to multimorbidity. Qualitative study].** *Z Gerontol Geriatr* 2015, **48(5)**:452-456.
37. Paskins Z, Sanders T, Croft PR, Hassell AB: **The Identity Crisis of Osteoarthritis in General Practice: A Qualitative Study Using Video-Stimulated Recall.** *Ann Fam Med* 2015, **13(6)**:537-544.
38. Townsend A, Leese J, Adam P, McDonald M, Li LC, Kerr S, Backman CL: **eHealth, Participatory Medicine, and Ethical Care: A Focus Group Study of Patients' and Health Care Providers' Use of Health-Related Internet Information.** *J Med Internet Res* 2015, **17(6)**:e155.
39. van Oyen H, Deboosere P, Lorant V, Charafeddine R: **Les inégalités sociales de santé en Belgique.** Gand: Academia Press; 2010.
40. Demailly L: **La psychologisation des rapports sociaux comme thématique sociologique. Le cas de l'intervention sociale.** In: *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités.* edn. Edited by Bresson M. Paris: L'Harmattan; 2006.
41. Fassin D: **Des maux indicibles: Sociologie des lieux d'écoute.** Paris: La découverte; 2016.
42. Foucault M: **Naissance de la biopolitique: cours au Collège de France (1978-1979).** In.: Paris, Gallimard/Seuil; 2004.
43. Ketterer F: **La production des campagnes médiatiques de santé publique : une dialectique entre normalisation des comportements collectifs et appel à la responsabilisation individuelle.** *Sociologos Revue de l'association française de sociologie [En ligne]* 2013, **8(26/9/2013)**.
44. **Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.** In.: Moniteur Belge; 06-06-2014.
45. **Arrêté royal modifiant les articles 63, 114 et 116, de l'arrêté royal du 25 novembre 1991 portant réglementation du chômage et rétablissant les articles 90 et 125 dans le même arrêté dans le cadre de l'aidant proche.** In.: Moniteur belge; 2015.
46. Anthierens S, Willemse E, Remmen R, Schmitz O, Macq J, Declercq A, Arnaut C, Forest M, Denis A, Vinck I *et al*: **Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire.** In: *KCE Reports.* Edited by KCE. Bruxelles: KCE; 2014.

## Annexe 1 : Liste des articles retenus dans la revue de littérature

1. Paskins Z, Sanders T, Croft PR, Hassell AB: **The Identity Crisis of Osteoarthritis in General Practice: A Qualitative Study Using Video-Stimulated Recall.** *Ann Fam Med* 2015, **13**(6):537-544.
2. Zullig LL, Whitson HE, Hastings SN, Beadles C, Kravchenko J, Akushevich I, Maciejewski ML: **A Systematic Review of Conceptual Frameworks of Medical Complexity and New Model Development.** *J Gen Intern Med* 2016, **31**(3):329-337.
3. Adeniji C, Kenning C, Coventry PA, Bower P: **What are the core predictors of 'hassles' among patients with multimorbidity in primary care? A cross sectional study.** *BMC Health Serv Res* 2015, **15**:255.
4. Hansen H, Pohontsch N, van den Bussche H, Scherer M, Schafer I: **Reasons for disagreement regarding illnesses between older patients with multimorbidity and their GPs - a qualitative study.** *BMC Fam Pract* 2015, **16**:68.
5. Paddison CA, Saunders CL, Abel GA, Payne RA, Campbell JL, Roland M: **Why do patients with multimorbidity in England report worse experiences in primary care? Evidence from the General Practice Patient Survey.** *BMJ open* 2015, **5**(3):e006172.
6. Janke EA, Ramirez ML, Haltzman B, Fritz M, Kozak AT: **Patient's experience with comorbidity management in primary care: a qualitative study of comorbid pain and obesity.** *Primary health care research & development* 2016, **17**(1):33-41.
7. Löffler C, Altiner A, Streich W, Stolzenbach CO, Fuchs A, Drewelow E, Hornung A, Feldmeier G, van den Bussche H, Kaduszkiewicz H: **[Approaches of general practitioners and patients to multimorbidity. Qualitative study].** *Z Gerontol Geriatr* 2015, **48**(5):452-456.
8. Bower P, Hann M, Rick J, Rowe K, Burt J, Roland M, Protheroe J, Richardson G, Reeves D: **Multimorbidity and delivery of care for long-term conditions in the English National Health Service: baseline data from a cohort study.** *J Health Serv Res Policy* 2013, **18**(2 Suppl):29-37.
9. Gallagher N, MacFarlane A, Murphy AW, Freeman GK, Glynn LG, Bradley CP: **Service users' and caregivers' perspectives on continuity of care in out-of-hours primary care.** *Qual Health Res* 2013, **23**(3):407-421.
10. Wrede J, Voigt I, Bleidorn J, Hummers-Pradier E, Dierks ML, Junius-Walker U: **Complex health care decisions with older patients in general practice: patient-centeredness and prioritization in consultations following a geriatric assessment.** *Patient Educ Couns* 2013, **90**(1):54-60.
11. Luijckx HD, Loeffen MJ, Lagro-Janssen AL, van Weel C, Lucassen PL, Schermer TR: **GPs' considerations in multimorbidity management: a qualitative study.** *Br J Gen Pract* 2012, **62**(600):e503-510.
12. Holzhausen M, Martus P: **Validation of a new patient-generated questionnaire for quality of life in an urban sample of elder residents.** *Qual Life Res* 2013, **22**(1):131-135.
13. Mercer SW, Jani BD, Maxwell M, Wong SY, Watt GC: **Patient enablement requires physician empathy: a cross-sectional study of general practice consultations in areas of high and low socioeconomic deprivation in Scotland.** *BMC Fam Pract* 2012, **13**:6.
14. Fortin M, Hudon C, Gallagher F, Ntetu AL, Maltais D, Soubhi H: **Nurses joining family doctors in primary care practices: perceptions of patients with multimorbidity.** *BMC Fam Pract* 2010, **11**:84.
15. Zulman DM, Kerr EA, Hofer TP, Heisler M, Zikmund-Fisher BJ: **Patient-provider concordance in the prioritization of health conditions among hypertensive diabetes patients.** *J Gen Intern Med* 2010, **25**(5):408-414.
16. Noel PH, Parchman ML, Williams JW, Jr., Cornell JE, Shuko L, Zeber JE, Kazis LE, Lee AF, Pugh JA: **The challenges of multimorbidity from the patient perspective.** *J Gen Intern Med* 2007, **22** Suppl 3:419-424.
17. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, Débarges B, Clavel N, Jouet E: **Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé.** *Sante Publique (Bucur)* 2015, **1**(HS):41-50.
18. Widmer D, Jotterand S, Ninane F, Fauchere MP, Bischoff T, Herzig L: **Multimorbidité et interprofessionnalité en médecine de famille.** *Revue médicale suisse* 2016, **12**(518):937-938, 940-931.
19. Deruaz-Luyet A, N'Goran AA, Herzig L: **La multimorbidité en médecine de famille du point de vue du médecin et du patient : une banque de données nationale.** *Revue médicale suisse* 2016, **12**(518):922, 924-927.

20. Luijckx H, Lucassen P, van Weel C, Loeffen M, Lagro-Janssen A, Schermer T: **How GPs value guidelines applied to patients with multimorbidity: a qualitative study.** *BMJ open* 2015, **5**(10):e007905.
21. Sondergaard E, Willadsen TG, Guassora AD, Vestergaard M, Tomasdottir MO, Borgquist L, Holmberg-Marttila D, Olivarius Nde F, Reventlow S: **Problems and challenges in relation to the treatment of patients with multimorbidity: General practitioners' views and attitudes.** *Scand J Prim Health Care* 2015, **33**(2):121-126.
22. Townsend A, Leese J, Adam P, McDonald M, Li LC, Kerr S, Backman CL: **eHealth, Participatory Medicine, and Ethical Care: A Focus Group Study of Patients' and Health Care Providers' Use of Health-Related Internet Information.** *J Med Internet Res* 2015, **17**(6):e155.
23. Cottrell E, Yardley S: **Lived experiences of multimorbidity: An interpretative meta-synthesis of patients', general practitioners' and trainees' perceptions.** *Chronic Illn* 2015, **11**(4):279-303.
24. Sinnott C, Hugh SM, Boyce MB, Bradley CP: **What to give the patient who has everything? A qualitative study of prescribing for multimorbidity in primary care.** *Br J Gen Pract* 2015, **65**(632):e184-191.
25. Townsend A: **Applying Bourdieu's theory to accounts of living with multimorbidity.** *Chronic Illn* 2012, **8**(2):89-101.
26. Fung CH, Setodji CM, Kung FY, Keeseey J, Asch SM, Adams J, McGlynn EA: **The relationship between multimorbidity and patients' ratings of communication.** *J Gen Intern Med* 2008, **23**(6):788-793.
27. Mercer SW, Watt GC: **The inverse care law: clinical primary care encounters in deprived and affluent areas of Scotland.** *Ann Fam Med* 2007, **5**(6):503-510.
28. Coventry P, Lovell K, Dickens C, Bower P, Chew-Graham C, McElvenny D, Hann M, Cherrington A, Garrett C, Gibbons CJ *et al*: **Integrated primary care for patients with mental and physical multimorbidity: cluster randomised controlled trial of collaborative care for patients with depression comorbid with diabetes or cardiovascular disease.** *BMJ* 2015, **350**:h638.
29. Allen C, Vassilev I, Kennedy A, Rogers A: **Long-Term Condition Self-Management Support in Online Communities: A Meta-Synthesis of Qualitative Papers.** *J Med Internet Res* 2016, **18**(3):e61.
30. Lauckner HM, Hutchinson SL: **Peer support for people with chronic conditions in rural areas: a scoping review.** *Rural and remote health* 2016, **16**(1):3601.
31. Harvey J, Dopson S, McManus RJ, Powell J: **Factors influencing the adoption of self-management solutions: an interpretive synthesis of the literature on stakeholder experiences.** *Implementation science : IS* 2015, **10**:159.
32. Valery PC, Powell E, Moses N, Volk ML, McPhail SM, Clark PJ, Martin J: **Systematic review: unmet supportive care needs in people diagnosed with chronic liver disease.** *BMJ open* 2015, **5**(4):e007451.
33. Dwarswaard J, Bakker EJ, van Staa A, Boeije HR: **Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies.** *Health Expect* 2016, **19**(2):194-208.
34. Galdas P, Darwin Z, Kidd L, Blickem C, McPherson K, Hunt K, Bower P, Gilbody S, Richardson G: **The accessibility and acceptability of self-management support interventions for men with long term conditions: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies.** *BMC Public Health* 2014, **14**:1230.
35. Koch G, Wakefield BJ, Wakefield DS: **Barriers and facilitators to managing multiple chronic conditions: a systematic literature review.** *West J Nurs Res* 2015, **37**(4):498-516.
36. Rosland AM, Heisler M, Piette JD: **The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review.** *J Behav Med* 2012, **35**(2):221-239.
37. Dubouloz CJ, King J, Paterson B, Ashe B, Chevrier J, Moldoveanu M: **A model of the process of transformation in primary care for people living with chronic illnesses.** *Chronic Illn* 2010, **6**(4):282-293.
38. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ: **Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions.** *Patient Educ Couns* 2011, **83**(1):37-44.

## Annexe 2 : Guides d'entretien utilisés

### *Guide entretien (côté patients)*

1/ Si l'on revient sur le moment de l'annonce des premiers diagnostics (pour maladies chroniques), à quel moment avez-vous eu l'impression que votre vie a changé ? Quelle a été votre réaction ?

- Vous sentiez-vous vous-même malade à ce moment ?
- Qu'est-ce qui vous préoccupait alors ?
- Avez-vous formulé ces questions/craintes au médecin ?
  - Si non, auprès de qui ? Avez-vous cherché des informations par vous-même ?
- Et concernant votre traitement antidépresseur, en preniez-vous déjà à ce moment-là ?
  - Si non, à quel moment s'est fait la prescription d'antidépresseurs ?]

2/ Comment s'est-il manifesté le changement de votre état de santé ?

- Activités vie quotidienne
- Rapport à soi-même (manière de se percevoir)
- Activité pro
- Relations avec entourage
- Place et rôle traitement dans sentiment d'être malade

3/ Avez-vous alors changé quelque chose dans votre quotidien suite à l'annonce du diagnostic ?

- Concernant la maladie : choses mises en place, recherche d'infos/recherche de soutien hors prise en charge médicale
- Concernant la prise en charge : place des professionnels, concernant traitement
- Quel impact sur les autres aspects de votre existence ?
  - Activités vie quotidienne
  - Rapport à soi-même (manière de se percevoir)
  - Activité pro
  - Relations avec entourage
  - Place et rôle traitement dans sentiment d'être malade

4/ Dans la suite de la trajectoire, y a-t-il eu des moments importants, des choses qui ont particulièrement retenu votre attention concernant votre état de santé général/vos maladies ?

- Aggravation de l'état de santé
  - Nouvelles incapacités
- Nouvelles annonces diagnostiques

- Nouvelles modalités de prise en charge/interventions de nouveaux professionnels
- Changements dans la prise en charge profane

5/ Si on en arrive à présent à votre état de santé actuel, comment considérez-vous votre situation aujourd'hui ?

- Dans vos activités quotidiennes, vos possibilités
- Dans la manière dont vous vous représentez vous-même
- Dans votre rapport avec votre entourage
- Dans votre rapport avec votre prise en charge médicale (informations obtenues, sentiment d'être écouté, d'avoir son mot à dire dans les décisions prises)
- Vos besoins non satisfaits ou vos sources de satisfaction en lien avec votre maladie

6/ Et si vous pensez à l'avenir, quelles sont vos attentes ou vos craintes ? Quels seraient vos souhaits/suggestions pour améliorer les choses ? Pour vous-même/pour votre entourage ?

### *Guide entretien (côté aidant proche)*

1/ Si l'on parle un peu du parcours de soins et de l'état de santé de votre [nature du lien avec patient], quelle a été votre réaction au moment d'apprendre les pathologies de x ?

- Y a-t-il eu un moment qui a changé plus particulièrement sa situation ?
- Qu'est-ce qui vous préoccupait le plus à ce moment-là ?

2/ Cette/ces annonces ont-elles engendré des changements chez vous ou dans la manière de vous comporter avec x ?

- Dans la manière de vous comporter avec x (attention portée au comportement en santé de x – prises médicaments, suivi conseils médicaux ou d'hygiène et de diététique, etc. – temps passé avec la personne, soutien moral, conseils, etc.)
- Dans les rapports entretenus avec x ? (Regard porté sur lui ou sur la dyade notamment)
- Quant à vos activités quotidiennes (avec x ou les siennes propres comme le travail ou le temps passé avec x) ?

3/ Dans le cadre de la prise en charge des problèmes de santé de x, quelle était votre place ou quel rôle teniez-vous au début ?

- Dans la gestion quotidienne de la maladie (aide apportée, recherche d'infos, sollicitations d'aide, aménagement lieu de vie, recherche de soutien hors prise en charge médicale, etc.)
- Dans la prise en charge médicale (+ psycho et sociale) de la maladie : relations avec les professionnels de santé, par rapport au traitement.
- Dans la gestion des relations avec les autres membres de l'entourage (diffusion infos, gestion venues proches, etc.)
- Autre ?

4/ Dans la suite des maladies de x, y a-t-il eu des moments importants, des choses qui vous ont plus particulièrement marquées ?

- Aggravation de l'état de santé
  - Nouvelles incapacités et nouvelles modalités d'aides en corollaire
- Nouvelles modalités de prise en charge/nouveaux intervenants professionnels

5/ Quelles conséquences cela a-t-il eu pour vous ?

- Dans la gestion quotidienne de la maladie (aide apportée, recherche d'infos, sollicitations d'aide, aménagement lieu de vie, etc.)
- Dans la prise en charge médicale (+ psycho et sociale) de la maladie : relations avec les professionnels de santé, par rapport au traitement.
- Dans la gestion des relations avec les autres membres de l'entourage (diffusion infos, gestion visites proches, etc.)
- Dans la manière de vous comporter avec x

6/ Si on en arrive maintenant à la situation actuelle, comment considérez-vous votre place et votre rôle vis-à-vis de l'état de santé de x ?

- Dans les activités quotidiennes, la mise en place d'une routine
- Dans la manière dont vous percevez x (vous vous comportez avec lui) ?
- Quant à la prise en charge médicale ou la gestion au quotidien de son état de santé ?
  - Comment considérez-vous les différents professionnels de santé ((ambulatoire, spécialistes, institutions de soins) qui s'occupent de x (quant à leur aide, quant à la place qu'ils vous accordent) ? Comment pensez-vous qu'ils vous considèrent quant à votre place face aux problèmes de santé de x ?
- Dans ses relations avec son entourage ?
- Qu'est-ce qui ne vous satisfait pas aujourd'hui, quels sont les difficultés ou les manques que vous percevez face à la situation de x ? (Pour lui ou pour vous-même)
- A l'inverse, quels sont les éléments dont vous êtes satisfait ?

7/ En pensant à l'avenir, quelles sont vos attentes ou vos craintes ? Quels seraient vos souhaits/suggestions pour améliorer les choses ? Pour vous-même ? / Pour x

### *Guide entretien (côté professionnel)*

1/ Pour commencer, à quel moment êtes-vous intervenu dans la prise en charge de l'état de santé de x ?

- Antérieurement à la situation de multimorbidité/ dès le début de la prise en charge pour multimorbidité/plus tard ?
- Si antérieurement, comment s'est fait le diagnostic des maladies ?

- Soupçon médical/par hasard/en raison de plaintes/symptômes du patient
- Si en cours de route, comment s'est passé le début de votre relation avec le patient ? Avec l'aident proche ? Quelles ont été vos contacts/relations avec les autres soignants (transmission d'infos, prise de contact, intégration et coordination avec les autres soignants) ?
- Quelle a été la réaction de x ? de son entourage ?
  - Quant aux diagnostics posés ? Demandes/craintes formulées ?
  - Place accordée ici à l'entourage (aide apportée/conseils spécifiques)
- Quelle prise en charge a été décidée à ce moment ?
  - Au niveau traitements/conseils/professionnels impliqués ?
  - Vous êtes-vous basé sur des guidelines existantes/sur une expérience antérieure en matière de prise en charge/une discussion des objectifs avec le patient ?

2/ Avez-vous rediscuté avec votre patient de cette prise en charge dans les semaines/mois qui ont suivi ?

- Quant aux traitements proposés (compliance, effets secondaires)
  - Difficultés particulières quant à la prise en charge en tant que pro de santé ?
- Conseils formulés/demande d'informations complémentaires ?
  - Certaines choses ont-elles dû être rediscutées, réévaluées ?
- Le patient avait-il des demandes ou des difficultés particulières ?
  - Dans sa prise en charge/les relations avec les pros/son entourage ?
- Quel impact les maladies ont-elles eu sur le quotidien de la personne ?
  - En avez-vous discuté avec lui ? L'avez-vous abordé de vous-même ou est-ce le patient ou son entourage ?
- La multimorbidité a-t-elle influencé la prise en charge (des choix ont-ils dû être opérés, par qui, avec quel niveau de collaboration) ?

3/Dans la suite de la trajectoire, y a-t-il eu des moments charnières dans l'évolution des maladies ou de leur prise en charge ?

- Aggravation de l'état de santé
  - Nouvelles incapacités/nouveaux traitements/nouvelles pathologies
- Au niveau des professionnels impliqués ou des modalités de la prise en charge ?
  - En lien avec un nouveau diagnostic/une évolution dans la situation sociale ou l'état psychologique du patient
- Le patient (ou son entourage) vous a-t-il fait part de difficultés particulières ou de manques quant à sa situation ?
  - Avez-vous pu les prendre en compte ? De quelle manière ?

4/ Si on arrive maintenant à l'état de santé actuel de x, comment évaluez-vous sa situation aujourd'hui ?

- Dans sa prise en charge médicale ?
  - Satisfaction/coordination des professionnels/état des traitements
  - Avez-vous des difficultés dans la prise en charge ?
- Dans ses activités quotidiennes ?
- Dans l'aide qui lui est fournie par son entourage ?
- Êtes-vous satisfait de la manière dont lui-même gère sa prise en charge ?
  - Information/compliance et suivi conseils médicaux/priorités données aux différents problèmes de santé/problèmes de stress ou de découragement
- Pensez-vous que lui-même est satisfait de sa prise en charge ou y a-t-il des aspects qui engendrent des difficultés pour lui ? Pour son entourage ?

5/ Si vous pensez à l'avenir, quelles sont vos attentes ou vos craintes quant à l'évolution de sa situation (en termes de santé, social, de compliance, etc.) ? Quels seraient vos souhaits/suggestions pour améliorer les choses ?

6/ Concernant votre propre rôle et son évolution, avez-vous des attentes ou des craintes particulières ?

- Charge de travail, travail de coordination, relation avec le patient, l'entourage, les autres soignants, les institutions de soins, ...

## Annexe 3 : Liste des maladies chroniques considérées dans la recherche (critères d'inclusion des patients) – Source AIM

Personnes atteintes d'affections cardio-vasculaires
Personnes atteintes de BPCO
Personnes atteintes d'asthme
Personnes atteintes de diabète
Personnes atteintes de mucoviscidose
Personnes atteintes de maladie pancréatiques exocrines
Personnes atteintes de psoriasis
Personnes atteintes de la maladie de Crohn / Rectocolite hémorragique / Arthrite psoriasique / Arthrite rhumatoïde
Personnes atteintes de psychoses chez les jeunes
Personnes atteintes de psychoses chez les personnes âgées
Personnes atteintes de la maladie de Parkinson
Personnes atteintes d'épilepsie
Personnes atteintes du VIH
Personnes atteintes d'hépatite chronique B et C
Personnes atteintes de sclérose multiple
Personnes ayant subi une transplantation d'organe
Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
Personnes atteintes d'insuffisance rénale
Personnes atteintes de troubles thyroïdiens
Personnes atteintes d'hémophilie
Personnes avec convention de rééducation fonctionnelle médico-psycho-sociale spécialisées
Personnes avec forfait de rééducation pour les centres dits "généraux" de l'ex-Fonds National de Reclassement Social des Handicapés (convention de rééducation fonctionnelle 950)
Personnes avec convention de rééducation avec l'établissement "Centre neurologique de réadaptation fonctionnelle" à Fraiture (7.71.014.39)
Personnes avec convention Spina Bifida
Personnes avec convention de rééducation avec des centres de référence pour bénéficiaires atteints d'infirmité motrice d'origine cérébrale : Prestation Art.7, 1)
Personnes avec convention de rééducation fonctionnelle pour les troubles précoces de l'interaction parents/enfant
Personnes avec conventions types de rééducation fonctionnelle conclues avec les cliniques de la mémoire (démence)
Personnes avec conventions types de rééducation fonctionnelle conclues avec des centres de référence pour des patients atteints des maladies neuromusculaires
Personnes avec conventions types de rééducation concernant l'accompagnement médico-psycho-social avec cas de grossesse non désirée
Personnes avec conventions types relatives à la rééducation de bénéficiaires souffrant des affections respiratoires chroniques graves

Personnes avec conventions type de rééducation fonctionnelle conclue avec des centres de référence pour des bénéficiaires atteints d'épilepsie réfractaire
--

Personnes avec un trajet de soins Diabète
---

Personnes avec un trajet de soins Insuffisance rénale
---

## Annexe 4 : Document d'information et formulaire de consentement éclairé

# InnoKare

*A multidisciplinary research project focusing on innovation in health care management for patients suffering from chronic disease(s)*

*Lot : Regards croisés des patients, de leurs aidants proches et de leurs soignants sur la prise en charge de pathologies chroniques multiples*

### Document d'information

#### Promoteur

**UR Soins primaires et Santé**, attachée au Département de Médecine générale, Université de Liège

Directeur : Pr Marc Vanmeerbeek. CHU du Sart Tilman - B23, Quartier Hôpital, avenue Hippocrate 13, 4000 Liège. Tél. 04.366.41.96 [marc.vanmeerbeek@ulg.ac.be](mailto:marc.vanmeerbeek@ulg.ac.be)

Chercheur principal : Frédéric Ketterer, Dr Sc. CHU du Sart Tilman - B23, Quartier Hôpital, avenue Hippocrate 13, 4000 Liège. Tél. 04.366.98.31 [f.ketterer@ulg.ac.be](mailto:f.ketterer@ulg.ac.be)

#### Buts de l'étude

Le projet **InnoKare** vise à améliorer la prise en charge des maladies chroniques. Le projet s'intéresse aux avis des gestionnaires, des soignants et des usagers des services de soins concernés par le développement de réseaux de soins intégrés. La recherche vient en appui des projets-pilotes de soins intégrés aux maladies chroniques, initiés par le SPF Santé publique en 2016, et en particulier au projet RÉLIAN développé à Liège et Seraing.

L'ensemble du travail est divisé en plusieurs lots.

#### Déroulement de l'étude

##### *Objectif de ce lot de travail*

Ce lot particulier est mené par l'Unité de Recherche « Soins primaires et Santé », attachée au département de Médecine générale.

Il s'intéresse aux regards croisés que portent sur la gestion des soins les usagers, leurs aidants proches et leurs soignants. Pour ce faire, des triades (un patient, un de ses aidants proches et

un de ses soignants) sont recrutées. Les patients souffrent de plusieurs maladies chroniques (patients multimorbides), et consomment au moins un médicament antidépresseur.

Des entretiens individuels seront menés par un chercheur avec chaque membre des triades séparément. Le contenu des entretiens d'un des membres ne sera pas communiqué aux autres membres de la triade et les données seront toutes anonymisées.

### *Recrutement*

Vous êtes un malade avec au moins deux maladies chroniques : vous avez été contacté(e) par votre médecin traitant parce que vous répondez aux critères d'entrée dans l'étude (plusieurs maladies chroniques et consommation d'un médicament contre la dépression nerveuse). Il/elle vous a demandé votre accord, et vous avez contacté vous-même le chercheur. Vous avez désigné vous-même la personne proche qui vous aide dans votre gestion du quotidien, ainsi que votre soignant principal (qui peut être différent de votre médecin traitant).

Vous êtes un aidant proche du patient, ou un de ses soignants : vous avez été désigné par le patient.

Les membres de la triade ne sont interrogés que s'ils sont tous les trois d'accord de participer à l'étude.

### **Confidentialité**

Les entretiens seront enregistrés et retranscrits intégralement afin d'assurer la qualité de l'analyse qui en sera faite. Les fichiers seront cryptés afin d'en assurer la confidentialité. Votre nom n'apparaîtra nulle part dans le rapport ou d'éventuelles publications scientifiques en lien avec cette étude. Les fichiers seront détruits à la fin de l'étude. Il ne sera fait jamais mention de votre nom dans le cadre de la recherche.

### **Aspects éthiques**

Le protocole d'étude a été examiné et approuvé par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège ; cet avis du Comité d'éthique ne doit pas être considéré comme une incitation à participer à l'étude.

### **Assurance**

En vertu de la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine (article 29), le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant ou à ses ayants-droit, dommage lié de manière directe ou indirecte à l'expérimentation. Il a contracté une assurance à cet égard.

**Votre participation est volontaire.** Vous avez le droit de refuser votre participation et de vous retirer de l'étude à tout moment, sans devoir le justifier, et sans conséquence pour vous. Vous

avez le droit d'accéder aux données vous concernant récoltées dans le cadre de cette étude, et d'y apporter des modifications, en contactant le chercheur coordinateur (Pr Vanmeerbeek ou Dr Frédéric Ketterer). Vous avez la possibilité de recevoir une copie du rapport et des conclusions de cette étude si vous le souhaitez.

## **Formulaire de consentement éclairé**

Je, soussigné..., ai lu le document d'information de l'étude « *Innozare. Lot : Regards croisés des patients, de leurs aidants proches et de leurs soignants sur la prise en charge de pathologies chroniques multiples* » et en ai reçu une copie.

J'ai reçu des explications concernant la nature et le but de l'étude et sur ce qui était attendu de moi. On m'a donné l'occasion et le temps nécessaire pour poser des questions sur l'étude et j'ai reçu une réponse satisfaisante à toutes mes questions.

Je suis conscient que cette étude est approuvée par une commission d'éthique médicale. Cette approbation n'est en aucun cas la raison de ma décision de participer à l'étude.

Je peux à tout moment me retirer de l'étude sans devoir donner de raisons à cette décision et sans que cela n'influence d'aucune manière mes relations ultérieures avec le chercheur.

J'aurai accès à mes données personnelles pour y apporter une correction éventuelle.

J'accepte donc de coopérer avec le chercheur.

Je conserve une copie datée et signée du présent formulaire de consentement.

Nom, prénom :

Date :

Signature :