



COLLECTION
MÉDECINE
SOCIÉTÉ

Trajectoires et transitions

Le vécu quotidien
de la maladie chronique

Carla Ribeiro

Trajectoires et transitions

Le vécu quotidien
de la maladie chronique

Carla Ribeiro

Trajectoires et transitions

Le vécu quotidien
de la maladie chronique

Carla Ribeiro

CMS / Collection Médecine Société

CMS est née en 1999, placée sous la responsabilité d'un Comité de rédaction constitué de personnalités scientifiques d'orientations multiples. Les volumes publiés proposent une réflexion pluridisciplinaire, se rapportant à l'ensemble des questions de santé et de médecine envisagées dans leur sens le plus large. L'accent est mis autant sur les implications pratiques que sur les enjeux théoriques, et sur le croisement pluriel des perspectives, qu'elles soient sociologiques, médicales, juridiques, éthiques ou historiques.

CMS se veut le témoin engagé des débats contemporains sur la maladie, la santé et leurs implications sociales, politiques, économiques ou culturelles, et s'adresse à un public comprenant tout à la fois l'ensemble des professionnel·le·s de la santé et de la médecine et tou·te·s celles et ceux qui se sentent concerné·e·s par ces enjeux.

Comité de rédaction

Anne-Françoise Allaz, Gaspard Aebischer, Vincent Barras, Patrice Guex, Claude-François Robert, Raphaël Hammer, Bertrand Kiefer

Comité de lecture du présent volume

Raphaël Hammer, Claude-François Robert, Vincent Barras

Directeur de collection

Vincent Barras

Remerciements

Mes chaleureux remerciements s'adressent, avant tout, à tous les patients qui ont accepté de raconter leur expérience quotidienne de vivre avec un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique. Sans eux, la réalisation de cette étude n'aurait pas été possible. J'aimerais remercier les responsables des services de rhumatologie et de néphrologie des hôpitaux universitaires de Genève (HUG), respectivement, les docteurs Cem Gabay et Pierre-Yves Martin, ainsi que tous les professionnels, pour avoir collaboré à cette recherche et s'être montrés disponibles lors de la réalisation du travail de terrain. Mes remerciements s'adressent également au docteur Marc Giovannini, médecin néphrologue au Medi-Centre de La Chaux-de-fonds, pour sa collaboration et disponibilité dans la prise de contact avec les patients. Je remercie Christian Suter pour m'avoir encouragé à approfondir la thématique de la chronicité, pour son soutien et mentorat au long de la réalisation de l'étude. À Josiane Mbarga pour la relecture du manuscrit et ses suggestions. Je remercie Vincent Barras et Raphaël Hammer pour leurs encouragements et conseils au long du processus de rédaction. Enfin, j'aimerais remercier Michaël pour me soutenir inconditionnellement dans tous mes projets et comprendre qu'ils impliquent un investissement important.

Pour alléger le texte, nous utilisons le masculin et ne faisons pas de distinction de genre, sauf lorsque celui-ci est mentionné explicitement.

Les prénoms et les origines des personnes décrites ont été modifiés afin d'éviter qu'ils soient reconnus.

Georg Editeur bénéficie d'un soutien de l'Office fédéral de la culture pour les années 2021-2024.

Cet ouvrage est publié avec le soutien du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) et de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Neuchâtel.



Couverture et mise en page: Jennifer Freuler

Georg Editeur
Genève
www.georg.ch

Pour leurs textes © les auteur.e.s 2021

ISBN (papier): 9782825712818
ISBN (PDF): 9782825712917
ISBN (XML): 9782825712825

DOI: 10.32551/GEORG.12818

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification)



Sommaire

Remerciements	5
Introduction	11
Chapitre 1 – L'étude de la maladie chronique dans la sociologie de la médecine	19
Structuro-fonctionnalisme et interactionnisme symbolique : paradigmes de la déviance sociale ?	20
Talcott Parsons et le concept de rôle de malade (sick role)	24
Les perspectives interprétatives de la sociologie de la médecine	27
Le modèle de crise	28
Les modèles de négociation	34
Comparer les RI et l'IRC	47
Caractérisation des RI	48
Caractérisation de l'IRC	49
Chapitre 2 – Maladie chronique et travail	55
La maladie chronique perçue comme un désavantage social	57
Les conséquences de la maladie chronique sur le parcours professionnel	59
Les facteurs qui influencent la relation maladie-travail	60
Les caractéristiques des RI et de l'IRC	62
Les caractéristiques des patients	65
Les caractéristiques du contexte professionnel	69
Les caractéristiques du marché de l'emploi	72
L'État Providence : protecteur contre le risque de perte de gain en cas de maladie et médiateur de la réinsertion professionnelle ?	74

Conclusion	79
La méthodologie de recherche : une approche qualitative de type biographique	82
 Chapitre 3 – Répondre et faire face à la manifestation de la maladie	 87
Les phases de la trajectoire de maladie : vers la définition des types de manifestations, des contextes de survenue et de la nature des relations	88
Reconnaître et gérer les symptômes des RI	88
Interprétations et réponses des patients face aux symptômes de l'IRC	101
Conclusion	115
 Chapitre 4 – Du diagnostic au plan de traitement	 117
La relation médecin-patient	117
Les RI et l'IRC : quel modèle d'interaction entre le médecin et le patient ?	120
Les déterminants de la relation entre médecin et patient	128
La relation du patient avec le traitement	132
Les traitements des RI et de l'IRC	132
La construction de significations par rapport aux traitements de RI	135
La construction de significations par rapport aux traitements de l'IRC	143
Conclusion	155
 Chapitre 5 – Les répercussions de la maladie et de sa gestion dans la vie quotidienne	 159
Le besoin de restructurer le quotidien afin d'y intégrer la maladie	160
Qu'est-ce qui façonne le travail de gestion de la maladie chronique ?	161
Les caractéristiques des maladies et de leur trajectoire	162
Le contexte de vie des patients	166
Les ressources disponibles et la capacité à les mobiliser	172
La nature des interactions	179
La perception de la maladie	182

Vivre au jour le jour : la composante de la gestion de la maladie	185
Conclusion	192
Chapitre 6 – L’impact de la maladie sur le parcours professionnel	197
La situation professionnelle avant la maladie	82
Les transitions professionnelles à la suite de la maladie	199
Les situations de chômage	201
Les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelles	203
L’obtention d’une rente d’invalidité	209
Le maintien de l’emploi dans la même entreprise	214
Autres types de transitions professionnelles	218
Conclusion	225
Conclusion	
Liste des abréviations	235
Annexes	239
I. Les sources de recrutement des participants de l’étude	248
II. Les caractéristiques sociodémographiques des patients	249
III. Situation dans la profession avant la maladie et au moment de l’entretien biographique	251
Bibliographie	253

Introduction

La période de prospérité connue après la Seconde Guerre mondiale a apporté d'importants changements économiques, sociaux, culturels et médicaux. Dans le domaine médical en particulier, l'apparition de nouveaux médicaments et de nouvelles technologies a rendu possibles la diminution et le contrôle des maladies infectieuses, suscitant, dans les pays industrialisés, d'importantes transitions démographiques (Bury, 1997). Ces mutations, associées à l'amélioration des conditions de vie, ont contribué à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques.

En Suisse, on estime qu'environ 2,2 millions de personnes souffrent d'une maladie chronique ou d'un problème de santé de longue durée (Obsan, 2015). En général, la prévalence des maladies chroniques et de la multimorbidité (les individus qui souffrent de maladies chroniques multiples) augmente avec l'âge. Néanmoins, l'enquête suisse sur la santé (ESS) montre que les adolescents, les jeunes adultes et les adultes sont aussi touchés par ce type de pathologies (Obsan, 2015).

En raison de leurs caractéristiques, du besoin de gestion dans la durée, et du fait qu'elles sont l'une des principales causes de décès et d'incapacités cognitives et fonctionnelles, les maladies chroniques représentent des défis importants non seulement pour les personnes qui en souffrent, mais aussi pour leur entourage, les professionnels de la santé et les systèmes de santé. En effet, les maladies non transmissibles sont susceptibles de produire un impact économique et social majeur, vu qu'elles comportent des coûts matériels et indirects importants dus à la particularité de leur prise en charge socio-sanitaire, ainsi qu'au fait qu'elles comportent un risque accru d'incapacité professionnelle, de limitations de l'activité,

de perte d'emploi et de départ anticipé à la retraite (Obsan, 2015 ; Lhuillier & Waser, 2014 ; Russel, 2014). Ces aspects représentent les problèmes centraux des institutions sociales et de santé publique.

Les maladies chroniques affectent non seulement le corps, mais aussi les relations sociales, l'image de soi et les comportements. Leur analyse dépasse les aspects purement biologiques, suscitant des interrogations sur les aspects sociaux de la maladie (Charmaz, 2000 ; Larsen, 2009). L'étude de l'expérience de la maladie chronique interpelle sur les représentations, sur la construction de significations, sur les conséquences sociales, psychiques et économiques de la maladie (Schneider & Conrad, 1983).

En sciences sociales, de nombreux auteurs ont examiné l'expérience de la maladie chronique (Becker, 1963 ; Baszanger, 1986, 1989 ; Bury, 1982, 1991 ; Carricaburu & Pierret, 1995 ; Charmaz, 1983, 1987, 1991, 2000 ; Corbin & Strauss, 1985, 1992 ; Glaser & Strauss, 1968 ; Goffman, 1968 [1963] ; Herzlich, 1996 [1969] ; Mulot, 2011 ; Pierret, 1997, 2001 ; Sarradon-Eck, 2009 ; Schneider & Conrad, 1981, 1983 ; Strauss et al., 1984). Leurs travaux mettent en évidence, entre autres aspects, les frontières entre la normalité et le pathologique, le stigmate, l'impact de la maladie sur la biographie, les différents éléments et phases de la trajectoire de maladie, le processus de construction du sens et les stratégies mises en place pour faire face à la maladie.

Quand nous nous référons à l'expérience de la maladie chronique, nous empruntons la définition à Kleinman et Seeman (2000). Ces auteurs utilisent le terme « expérience » (*experience*) « [...] to represent the intersubjective, felt flow of events, bodily processes, and life trajectory which always takes place within a social setting » (Kleinman & Seeman, 2000, p. 234). Kleinman et Seeman (2000) mettent l'accent sur le fait que l'expérience est constituée dans l'espace social. Ils soulignent le lien entre le monde social, la subjectivité et le processus social, psychique et physiologique (Kleinman & Seeman, 2000). Ainsi, l'expérience subjective de la maladie chronique est analysée comme un processus changeant qui obéit à la progression des différentes phases de la trajectoire de maladie (Corbin & Strauss, 1985, 1992 ; Glaser & Strauss, 1968 ;

Strauss et al., 1984) et au parcours de vie. La maladie chronique, quant à elle, est perçue à la fois comme une forme de déviance construite socialement (Becker, 1963; Goffman, 1968 [1963]) et une expérience disruptive (Bury, 1982, 1991) qui perturbe l'organisation des différentes sphères qui composent le quotidien des malades (Baszanger, 1986, 1989).

En étant vécue comme un événement perturbateur de l'existence (Bury, 1982, 1991), la maladie pousse les personnes qui en souffrent à devoir rétablir l'ordre dans leur quotidien (Baszanger, 1986, 1989). Le malade doit faire un apprentissage, lui permettant de connaître en profondeur les caractéristiques de la maladie, des contextes d'interaction et des mécanismes capables de l'aider à intégrer la maladie dans la vie quotidienne. Certains auteurs parlent de normalisation (Becker, 1963; Bury, 1982; Carricaburu & Ménoret, 2011; Charmaz, 1983, 1987, 1991, 2000; Kirchgässler & Matt, 1987; Strauss et al., 1984). D'autres auteurs parlent d'adaptation (Larsen & Hummel, 2009; Stanton & Revenson, 2007). Le concept de normalisation semble plus adéquat par rapport à celui d'adaptation, car il comporte l'adaptation à un événement qui est ressenti comme un facteur de stress (Larsen & Hummel, 2009) et l'ajustement comme réponse aux changements dans l'environnement (Sharp & Curran, 2006). Le concept de normalisation, très utilisé en médecine, est employé par les malades, les médecins et les sociologues (Carricaburu & Ménoret, 2011).

Notre approche étant fondée sur les perspectives de la sociologie de la médecine, le concept de normalisation est ici utilisé comme un concept analytique (Carricaburu & Ménoret, 2011). Du point de vue du malade, ce concept met en évidence le malade en tant qu'individu-acteur (Blumer, 1954, 1971). En effet, face à la maladie, il est capable d'interpréter sa condition, établir des objectifs, mettre en place des stratégies et négocier ses rôles lors des interactions, rendant possible une participation active dans la gestion de la maladie (Baszanger, 1986, 1989). Il s'agit de vivre le plus normalement possible, malgré la maladie et les conséquences qu'elle engendre (Strauss et al., 1984). Le concept met aussi en exergue le caractère incertain de la trajectoire de maladie (Corbin & Strauss, 1985, 1992; Glaser

& Strauss, 1968 ; Strauss et al., 1984), amenant à penser à l'équilibre précaire entre normalisation et dé-normalisation (Carricaburu & Ménoret, 2011). Ce concept se réfère également à un processus en constant devenir qui doit être négocié en fonction des interactions, événements et contextes (Strauss et al., 1984).

L'impact de la maladie chronique sur le parcours professionnel est perçu comme un désavantage social et économique. Les individus qui souffrent d'une maladie chronique ont plus de chances de vivre de situations de chômage et de précarité sociale (Blaxter, 1976 ; Burström, 2010 ; Leu & Burri 1999 ; Locker, 1983 ; Popham & Bambra, 2008 ; Rodger et al., 2010 ; Russel, 2014 ; Syse et al., 2008). Le degré de l'impact dépend du type de maladie, de la nature des symptômes et des incapacités fonctionnelles (Beatty, 2012). L'expérience et la gestion de la maladie dans le contexte de travail exposent le travailleur au regard des autres, conduisant à la vivre comme un stigmate (Goffman, 1968 [1963]). Selon le caractère visible ou invisible de la maladie, le stigmate peut assumer des formes diverses, amenant le malade à développer différents comportements et stratégies pour faire face aux conséquences de la maladie en milieu professionnel. Comme pour l'expérience de la maladie chronique en termes globaux, la construction du sens est aussi associée au vécu de la maladie dans le contexte de travail. À ce propos, on parle de reconfigurations du rapport au travail et à l'emploi (Sarradon-Eck, 2009 ; Tarantini et al., 2014), ce qui contribue aussi à la variabilité de l'impact.

Dans cet ouvrage, issu d'une recherche de doctorat financée par le FNS, la perspective adoptée s'inspire des travaux susmentionnés. Notre analyse est ainsi centrée sur la personne malade et sur la gestion quotidienne de la maladie chronique (Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Strauss et al., 1984). À partir d'une approche comparative et longitudinale, l'ouvrage se penche sur l'expérience de patients souffrant de deux maladies chroniques, en l'occurrence les rhumatismes inflammatoires (RI) et l'insuffisance rénale chronique (IRC). En articulant les aspects subjectifs et sociaux de l'expérience de la maladie chronique, l'ouvrage vise à explorer les représentations des patients, à comprendre comment ils perçoivent leur situation,

les conséquences engendrées par la maladie, à saisir comment ils y font face et à dévoiler leurs attentes par rapport aux ressources permettant de gérer la maladie. Il s'agit de questionner la construction du sens et les réponses sociales (Charmaz, 2000) des patients face à l'expérience d'une maladie chronique qui est vécue dans un contexte de vie et social déterminé.

Afin de donner un regard approfondi de l'expérience de la maladie chronique, différents contextes d'interaction ont été examinés – comme le contexte médical, le contexte familial et le contexte professionnel. Une attention particulière a été donnée à l'impact des maladies chroniques étudiées sur le parcours professionnel, compte tenu des exigences du marché de l'emploi et des caractéristiques spécifiques de ce type de pathologies. En outre, du fait que certaines d'entre elles sont communément associées à des maladies de personnes âgées, dans le contexte professionnel, l'individu est amené à gérer non seulement la maladie, mais aussi les relations de travail et les représentations que les autres ont de la maladie (Munir et al., 2005, 2007). Ainsi, le contexte professionnel revêt une signification et une pertinence particulières et est une question sociale d'importance et d'actualité.

Les analyses esquissées dans cet ouvrage ont la faculté de fournir une vision variée de l'expérience subjective de deux maladies étiologiquement différentes. Elles permettent de donner une vision interprétative des conséquences de chaque maladie sur le parcours de vie des malades, de leurs comportements, de leurs réponses et du processus de construction du sens. Ce livre montre que l'expérience de la maladie chronique n'est pas seulement une expérience individuelle, elle est aussi une expérience sociale, dans la mesure où elle est vécue à travers les interactions sociales. Elle affecte non seulement les personnes qui en souffrent, mais aussi les familles, les professionnels de la santé et la société en général. Ainsi, la maladie chronique a une résonance sociale, économique, biomédicale et politique.

La compréhension de ces aspects est essentielle pour que les familles, les professionnels de la santé, les responsables des politiques sociosanitaires et le public en général restent sensibles aux

effets perturbateurs de la maladie et à la vulnérabilité des personnes qui en souffrent. En prenant conscience que la maladie chronique est une expérience particulière, que le sens qui lui est attribué change avec le temps et que l'identité du malade est restaurée selon les phases de la maladie et du parcours de vie, les différents acteurs impliqués dans la gestion de la maladie chronique sont capables de mieux aider les malades, car ils peuvent adapter leurs comportements, leurs réponses, leurs pratiques professionnelles et les politiques sociosanitaires aux besoins réels des malades.

Ce livre est divisé en six chapitres. Le chapitre 1 donne un aperçu des perspectives de la sociologie de la médecine qui s'intéressent à l'expérience et aux conséquences de la maladie chronique, ainsi qu'au sens que la maladie prend dans la biographie. Le chapitre 2, à travers l'analyse de la littérature qui s'intéresse à la relation « maladie/travail », examine les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel, ainsi que les déterminants de la nature et de l'ampleur de ces conséquences. Dans ce chapitre, nous exposons également les méthodes de recherche. Ces deux chapitres constituent la base de la construction de notre analyse et de notre argumentation.

Les quatre chapitres restants sont dédiés à l'analyse et à la présentation des résultats de notre recherche. Ainsi, le chapitre 3 met en évidence l'analyse de la maladie chronique comme un processus complexe et changeant. Nous mettons en exergue la relation du malade avec les symptômes, leur caractère disruptif et les réponses des patients face à la manifestation de la maladie.

À partir de la notion de relation médecin-patient, le chapitre 4 analyse la période de diagnostic, la mise en place du plan de traitement et la relation des patients avec le traitement, permettant d'approfondir la définition de la phase de début de la maladie.

Le chapitre 5 aborde l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne, nous amenant à analyser les répercussions de la maladie et de sa gestion sur la vie quotidienne, le processus de restructuration du quotidien, les aspects qui façonnent le travail de gestion de la maladie, les actions et les moyens mobilisés par les patients en vue de gérer la maladie et ses conséquences.

Le chapitre 6 est consacré à l'impact de la maladie sur le parcours professionnel. Après une brève analyse de la situation dans la profession avant la maladie, nous caractérisons les différents types de transitions professionnelles vécues par les patients. Ainsi, nous identifions et définissons cinq types de transitions professionnelles.

Chapitre 1

L'étude de la maladie chronique dans la sociologie de la médecine

Dans nos sociétés, depuis la fin des années 1940, l'ampleur prise par les maladies chroniques a marqué une importante transition épidémiologique. Cette transition associée à l'augmentation de l'espérance de vie, à la diminution de la mortalité et au dépassement de l'espérance de vie des femmes par rapport aux hommes a suscité l'intérêt des sciences sociales et de la sociologie en particulier (Charmaz & Rosenfeld, 2016).

Dans la sociologie de la médecine, les travaux scientifiques sur la maladie chronique ont principalement suivi deux directions : les études épidémiologiques de populations spécifiques par rapport à la maladie, d'une part, et l'analyse de l'expérience de la maladie chronique, d'autre part (Charmaz & Rosenfeld, 2016). Ces deux directions, dans une certaine mesure, reflètent la distinction entre la sociologie *dans* la médecine (*sociology in medicine*) et la sociologie *de* la médecine (*sociology of medicine*) (Brown, 2008 ; Charmaz & Rosenfeld, 2016 ; Nettleton, 2013).

Hannah Bradby (2012) s'interroge sur la proximité entre la sociologie et la médecine, ainsi que sur la valeur critique de l'une par rapport à l'autre. Sarah Nettleton (2013) souligne qu'une des raisons de la rapide croissance de ce qu'elle nomme la sociologie de la santé

et de la maladie a été la relation de cette branche de la sociologie avec la sociologie générale et la médecine. Cockerham et Scambler (2016) argumentent que la sociologie de la médecine est perçue à tort comme athéorique. Selon ces auteurs, le lien entre la sociologie de la médecine et la théorie sociologique a été fondamental pour le développement de cette discipline. Il est un fait que, dans une première phase, la sociologie de la médecine a eu une application pratique plutôt qu'une préoccupation théorique (Cockerham & Scambler, 2016). Mais la sociologie de la médecine s'est rapprochée de plus en plus de la sociologie générale, ce qui lui a permis de développer sa capacité analytique (Cockerham & Scambler, 2016). Ce chapitre vise à donner un aperçu des principales contributions théoriques de la sociologie de la médecine qui ont pour objets la maladie chronique et l'expérience de la maladie.

Structuro-fonctionnalisme et interactionnisme symbolique : paradigmes de la déviance sociale ?

L'évolution de la pensée de la sociologie de la médecine est marquée par des antagonismes, principalement entre le paradigme structuro-fonctionnaliste et le paradigme interactionniste. Les rivalités entre ces deux paradigmes, qui se centrent essentiellement sur les critiques de conceptualisation de Talcott Parsons (1951) et sa notion de rôle du malade (*sick role*), ont fortement contribué à la croissance de la sociologie de la médecine aux États-Unis et à la richesse théorique de ce champ disciplinaire (Scambler, 1987). Malgré leurs différences théoriques, ces deux modèles conceptualisent la maladie comme une déviance sociale, faisant penser à un paradigme global de la déviance sociale (Thomas, 2007).

Pour le structuro-fonctionnalisme, la déviance est inhérente au comportement ou à un attribut particulier de l'individu alors que pour l'interactionnisme symbolique, elle relève d'un processus de construction sociale, ou d'étiquetage (*labeling*) (Becker, 1963 ; Goffman, 1961, 1968 [1963]). Les deux perspectives renvoient à des points de vue opposés par rapport aux rôles des individus dans la société. Dans la perspective structuro-fonctionnaliste, notamment

dans la perspective parsonnienne, le système social est central. Les structures sociales coexistent dans un réseau de relations consensuelles en vue de contribuer à la stabilité du système social (Thomas, 2007). Comme le souligne Talcott Parsons, « les individus à travers leurs rôles sociaux ont des fonctions, des obligations et des droits à l'intérieur du système » (Parsons, 1951, p. 430). Dans la perspective interactionniste, en revanche, la centralité est donnée à l'interaction sociale et plus concrètement à l'individu-acteur. Ainsi, l'individu est capable d'agir en fonction d'un sens que lui-même construit à partir de l'interaction avec les choses et autrui (Blumer, 1954, 1971).

Les différences des deux perspectives reposent sur leurs fondements théoriques. Le travail de Talcott Parsons a été influencé par Émile Durkheim et Max Weber (Bradby, 2012 ; Cockerham & Scambler, 2016 ; Thomas, 2007). Par conséquent, le maintien du consensus et d'un ordre social stable (Bradby, 2012), ainsi que l'analyse et la définition des frontières entre le « normal » et le « pathologique » (Thomas, 2007) étaient ses principales interrogations. Dans son ouvrage *The Social System* (Parsons, 1951), il prête une attention particulière à la médecine comme institution professionnelle dans le contrôle de la maladie en tant que déviance. Pour Talcott Parsons, le contrôle de la maladie est fondamental, car les individus, en étant malades, ne peuvent pas accomplir efficacement leurs rôles productifs et sociaux, mettant en danger la pérennité du système social (Thomas, 2007). L'institution médicale en légitimant le rôle de malade exerce alors le contrôle sur la maladie.

Le travail de Talcott Parsons a donné un ancrage théorique à la sociologie de la médecine, qui fait de lui une figure dominante de la sociologie américaine (Cockerham & Scambler, 2016). Mais le fait que sa conceptualisation se centre sur le consensus, l'ordre social, la stabilité et le processus fonctionnel au niveau macro (Cockerham & Scambler, 2016), a porté préjudice au paradigme structuro-fonctionnaliste, qui a peu à peu fait place au paradigme interactionniste.

L'interactionnisme symbolique a été influencé par les auteurs de l'École de Chicago : George Herbert Mead (1934), Edwin Lemert (1951) et Herbert Blumer (1969) (Bradby, 2012 ; Brown, 2008 ; Cockerham & Scambler, 2016 ; Thomas, 2007). Cette perspective

théorique repose sur l'idée selon laquelle les individus sont capables de réfléchir, de définir les situations et de construire leurs comportements en fonction du sens, de significations et d'interprétations (Bradby, 2012; Cokherham, 2016). Elle a donné à la recherche sociologique de la médecine une orientation à la fois micro et qualitative. Les travaux de Howard Becker (1963), Erving Goffman (1961, 1968 [1963]), Eliot Freidson (1970), Anselm Strauss et Barney Glaser (1970, 1975) ont examiné l'expérience de ceux qui étaient perçus comme « déviants » et ont pris leur parti en tant qu'« outsiders » (Becker, 1963). Ces auteurs ont cherché à comprendre le monde du point de vue de la « victime » (Thomas, 2007). La focalisation sur l'expérience subjective et les récits de vie des individus ont marqué une rupture significative dans la sociologie (Thomas, 2007).

Gerhardt (1989) préconise l'existence de deux modèles d'analyse de la maladie chronique dans l'interactionnisme : le modèle de crise et le modèle de négociation. Le premier modèle est essentiellement lié au travail de Becker (1963) et à la théorie de l'étiquetage (*labeling theory*) qui est influencé par Goffman (1961, 1968 [1963]). Selon ce modèle, les individus qui souffrent de maladies chroniques ou d'incapacités sont vus comme malheureux et victimes d'étiquettes qui portent des significations stigmatisantes (Thomas, 2007). Howard Becker (1963) a contribué à la redéfinition de la déviance en la conceptualisant comme une conséquence de l'interprétation de l'acte vu comme déviant par les autres. Goffman (1961, 1968 [1963]), quant à lui, a contribué à la richesse théorique de la sociologie de la médecine en développant, entre autres, les notions d'institutions globales (*total institutions*) (Goffman, 1961) et de stigmaté (*stigma*) (Goffman, 1959 [1956], 1967). Freidson (1970) a aussi employé les principes de la théorie de l'étiquetage dans l'étude de la profession médicale à travers un concept alternatif de rôle de malade (Cokherham, 2016). Il a souligné que les médecins avaient la compétence presque exclusive pour déterminer ce qui peut légitimement être appelé maladie ou incapacité (Thomas, 2007). À propos de l'autorité des médecins et la compliance des patients, selon Freidson (1970), les patients essayent de négocier avec les médecins leurs rôles respectifs, contredisant la perspective de Parsons (Charmaz

& Rosenfeld, 2016) et montrant que la relation médecin-patient est loin d'être consensuelle; au contraire, elle est souvent marquée par le « conflit de perspective » (Carricaburu & Ménoret, 2011). Le point de vue de Freidson (1970) préfigure le deuxième modèle de l'interactionnisme, celui de négociation.

Le modèle de négociation suggère que, bien que les médecins aient un pouvoir considérable dans la relation, on peut observer un processus social de négociation dans la relation médecin-patient. Il est essentiellement influencé par les travaux de Strauss et Glaser (1970, 1975) sur la mort, la théorie ancrée (Glaser & Strauss, 1967) et la trajectoire de maladie (Corbin & Strauss, 1992), ainsi que par les recherches de Kathy Charmaz dans les années 1980 qui l'ont amenée à associer à l'expérience de la maladie la notion de perte du soi (*loss of self*) (Charmaz, 1983). Ce modèle ainsi que les perspectives issues des États-Unis ont largement influencé la sociologie de la maladie chronique et de l'incapacité britannique, notamment à travers le travail de Bury (Thomas, 2007).

L'interactionnisme symbolique n'est pas exempt de critiques. Selon Cockerham et Scambler (2016), la perspective interactionniste est perçue comme une « doctrine figée ». Elle est incapable de lier, de manière satisfaisante, le processus de petits groupes à des phénomènes sociaux reflétant les influences comportementales d'une société plus large. Pour l'interactionnisme symbolique, il est particulièrement difficile de prendre en compte les interactions entre les institutions et les processus sociétaux qui les influencent (Cockerham & Scambler, 2016). En outre, la théorie de l'étiquetage, malgré les avantages qu'elle a de rendre compte des effets comportementaux des « étiquettes » sur les individus, n'a été en mesure ni d'expliquer les causes de la déviance, ni de mettre en exergue les caractéristiques de ceux qui sont vus comme déviants (Cockerham & Scambler, 2016).

Nonobstant les critiques qui sont adressées à ces deux paradigmes et au fait que l'évolution de la pensée de la sociologie générale a conduit à l'émergence d'autres perspectives théoriques sur l'expérience de la maladie chronique, comme la phénoménologie, les théories du conflit, le réalisme critique, le poststructuralisme,

le constructionnisme social, la sociologie du corps et des émotions (Bradby, 2012 ; Charmaz & Rosenfeld, 2016 ; Cockerham & Scambler, 2016 ; Thomas, 2007), notre choix théorique s'est dirigé vers les paradigmes structuro-fonctionnaliste et interactionniste décrits plus haut. Ainsi, les concepts préconisés par les auteurs qui les représentent sont centraux pour notre analyse.

Talcott Parsons et le concept de rôle de malade (sick role)

Dans la perspective de Talcott Parsons (1951), la maladie est importante, car elle empêche les individus d'accomplir leurs rôles sociaux (Bradby, 2012). Tout en reconnaissant que la santé et la maladie ont une base biologique (Bury & Monaghan, 2013a), Parsons assume qu'être malade n'est pas un choix délibéré et il s'agit d'un état altéré à la fois physique et social (Cockerham, 2017 ; Nettleton, 2013). Ainsi, la condition d'être malade constitue un rôle social, car elle englobe des comportements basés sur les attentes institutionnelles et est renforcée par les normes de la société qui correspondent aux attentes (Cockerham, 2017).

Dans ce sens, le concept de rôle de malade fournit une position sociohistorique des attentes normatives qui entourent la maladie, sanctionnée par les médecins et définie comme déviance non motivée (Bury & Monaghan, 2013a). Ce concept inclut quatre propositions basiques qui décrivent le modèle normatif d'utilisation des médecins par les malades et leurs rôles sociaux respectifs (Cockerham, 2017). Ces propositions se déclinent en deux droits et deux obligations. Concernant les droits, premièrement, le malade est exempté de ses rôles sociaux « normaux ». Deuxièmement, il n'est pas tenu responsable de son état de santé. Du côté des obligations, face à la maladie, l'individu doit chercher de l'aide auprès de l'institution médicale, en vue d'un rétablissement rapide. L'individu doit également suivre les ordres du médecin afin que ce rétablissement soit couronné de succès (Parsons, 1951).

Partant du principe de réciprocité entre le rôle de malade et celui du médecin, Parsons a également défini les droits et les obligations de ce dernier. En effet, il a le droit d'être traité par la société comme

un professionnel capable d'être indépendant et de s'autoréguler. Il lui est permis d'accéder aux corps des malades, que ce soit à travers des examens physiques ou la chirurgie (Bury & Monaghan, 2013a). Au regard des obligations, le médecin doit être techniquement compétent et baser ses « critères de sélection » sur l'expertise technique. En outre, il a le devoir d'être neutre affectivement et de traiter les problèmes médicaux de manière objective (Bury & Monaghan, 2013a). Les dimensions du rôle de malade définies par Parsons constituent les éléments nécessaires pour que ce rôle soit fonctionnel (Bury & Monaghan, 2013a). En effet, l'institution médicale, à travers le diagnostic, légitime le statut du malade, lui permettant de bénéficier de ses droits. Le malade et le médecin font ainsi partie du même système – le système social de la pratique médicale (Gerhardt, 1987).

Le rôle de malade est important puisqu'il permet aux individus une exemption temporaire de leurs obligations en même temps qu'il fournit les mécanismes pour les ramener à la santé, par conséquent à l'accomplissement de leurs rôles sociaux « normaux ». Cependant, le fait qu'il attribue une exemption temporaire des obligations peut rendre le rôle de malade attractif et fournir un « gain secondaire » (Bury & Monaghan, 2013a; Cockerham, 2017). En délimitant les rôles institutionnalisés des médecins et des malades et en les définissant comme rôles réciproques et consensuels, le rôle de malade finit par contribuer à réduire les coûts sociaux des comportements déviants de la maladie telle que l'hypocondrie et la simulation. On entend par là que la légitimation officielle de l'état de maladie donnée par le médecin décourage les revendications illégitimes aux privilèges du rôle de malade (Bradby, 2012; Bury & Monaghan, 2013a; Cockerham, 2017). La pratique médicale représente alors l'appareil de contrôle social de la maladie et de la déviance (Bradby, 2012; Bury & Monaghan, 2013a).

Le concept de rôle de malade soulève beaucoup de questions et a contribué au développement de la recherche empirique et théorique. Le « type idéal » des rôles de médecin et de patient a été critiqué, car il paraît trop simplifié pour analyser les interactions dans les systèmes de santé actuels (Bradby, 2012). En effet, il se montre peu pertinent lorsqu'il est appliqué au large éventail de maladies

chroniques et aux différentes formes de pratique médicale (Bury & Monaghan, 2013a). Freidson (1970) s'est interrogé sur le fait que les maladies stigmatisées pouvaient être traitées comme illégitimes puisqu'elles ont des implications sur l'accès aux droits et aux privilèges du rôle de malade (Bury & Monaghan, 2013a).

L'entrée du patient dans le rôle de malade est un processus complexe et lourd qui est médié par les caractéristiques spécifiques du patient et de la maladie (Bradby, 2012). Nous nous référons au contexte de vie du patient, à ses caractéristiques sociodémographiques, à la manière dont il perçoit la maladie, ainsi qu'aux caractéristiques de la maladie et à sa sévérité.

Dans le modèle de Parsons (1951), le rôle de malade est envisagé comme temporaire, car il suppose le rétablissement et la reprise des *obligations sociales normales*. Et, de manière sous-jacente, il y a l'idée que la nature de la maladie n'est pas importante, car les médecins traitent de manière objective tous les types de maladies (Bradby, 2012). Ces principes sont contredits par la nature des maladies chroniques qui sont souvent de longue durée, incertaines et imprévisibles (Bury & Monaghan, 2013a). Ainsi, l'abandon temporaire du rôle de malade peut ne pas se produire (Bradby, 2012). Par ailleurs, toutes les formes de maladie ne mènent pas à l'adoption du rôle de malade (Bury & Monaghan, 2013a) ou peuvent conduire à l'adoption du rôle de malade à divers moments de l'expérience de la maladie.

Comme Parsons s'est focalisé sur la régulation des rôles sociaux, la maladie n'était pas perçue comme état corporel. Par conséquent, la manifestation des symptômes amène nécessairement, et de manière universelle, les individus à chercher un avis médical et à adopter un rôle passif et compliant comme malades (Bradby, 2012). Toutefois, les comportements face à la maladie sont multiples et influencés par des facteurs sociaux (Cockerham, 2017). Ainsi, face aux symptômes, les individus peuvent aller consulter le médecin, recourir à l'automédication, chercher l'avis de l'entourage ou simplement attendre que le problème se résorbe (Bradby, 2012 ; Cockerham, 2017).

Quoi qu'il en soit, le concept de rôle de malade représente l'approche la plus consistante pour expliquer les comportements des

malades dans les sociétés modernes (Cockerham, 2017). En tant que *type idéal*, le rôle de malade ne correspond pas nécessairement à la réalité empirique (Nettleton, 2013). Comme souligne Cockerham (2017), le *type idéal* correspond « à des abstractions qui sont érigées en mettant l'accent sur certains aspects du comportement typique de certains contextes, ils servent de base à la comparaison et à la différenciation de comportements concrets se produisant dans des situations similaires, dans différentes situations socioculturelles » (Cockerham, 2017, p. 207). Ainsi, il est possible de trouver diverses situations où le concept de rôle de malade ne s'applique pas. Mais, dans l'étude de l'expérience de la maladie chronique, un des principaux mérites de ce concept est qu'il fournit un dispositif heuristique à partir duquel les comportements face à la maladie peuvent être analysés (Nettleton, 2013). C'est dans ce sens que le concept est utilisé dans cet ouvrage. De manière à répondre aux limites du concept, nous partons du principe que ce qui constitue la maladie est en lien avec les normes et les valeurs valables à un moment donné, dans un contexte socioculturel déterminé. Vu que l'expérience de la maladie change avec le temps et que les normes et les valeurs se modifient par rapport aux larges transformations sociales (Nettleton, 2013), les comportements des individus face à la maladie sont aussi changeants. Ces postulats nous dirigent vers des études qui montrent l'éventail et la complexité des comportements face à la maladie, en l'occurrence les perspectives interprétatives de la sociologie de la médecine.

Les perspectives interprétatives de la sociologie de la médecine

En réponse aux limites du modèle de Parsons (1951), les perspectives interprétatives de la sociologie de la médecine, qui font partie du paradigme interactionniste symbolique, questionnent l'action sociale, ainsi que l'ordre social. Elles prêtent une attention particulière aux significations qui se construisent dans les interactions entre et parmi les acteurs individuels et les groupes d'individus, ainsi qu'aux symboles, signes, gestes et « règles » informelles (Thomas,

2007). Comme mentionné précédemment, il est utile de distinguer deux modèles d'analyse de l'expérience de la maladie dans les perspectives interprétatives : le modèle de crise et le modèle de négociation (Gerhardt, 1989), deux modèles qui ont inspiré notre travail.

Le modèle de crise

Partant du principe que la maladie chronique a une signification sociale, lorsque les malades interagissent dans les différentes sphères de la vie sociale, ils seront « victimes d'étiquettes stigmatisantes » (Thomas, 2007). Autrement dit, lors des interactions sociales, les individus sont confrontés à des réactions qui sont déterminées par des critères culturels normatifs (Thomas, 2007). Alors, l'individu peut rarement échapper à un processus d'étiquetage. Tout au long de l'expérience de la maladie, le malade est exposé au regard d'autrui qui construit des interprétations sur son comportement et ses caractéristiques. Ces éléments renvoient au travail d'Erving Goffman et à sa notion de stigmaté (Goffman, 1959 [1956], 1967), de Howard Becker, principalement par rapport à la théorie de l'étiquetage (*labeling theory*) (Becker, 1963) et de Freidson (1970) qui, à partir de la théorie de l'étiquetage, a redéfini les comportements face à la maladie. Ces auteurs ont apporté un éclairage sur le processus de construction de la signification sociale de la maladie chronique dans les relations sociales.

La notion de stigmaté

L'un des apports du travail d'Erving Goffman réside dans l'applicabilité de la notion de stigmaté. En effet, beaucoup d'auteurs ont étudié les maladies chroniques ou le handicap sous l'angle du stigmaté et ont essayé de comprendre comment les individus perçoivent leur expérience, font face à la maladie et gèrent les incidents embarrassants lors des interactions sociales (Williams, 1987).

Selon Goffman (1974), l'*identité sociale* résulte d'un processus d'apprentissage qui permet de déterminer ce qui est attendu et ordinaire. Elle peut inclure des activités physiques, des rôles professionnels et des concepts du *moi*. La stigmatisation est en relation

avec l'*identité sociale*, car elle suppose l'existence d'un attribut qui rend l'individu différent aux yeux des autres, produisant une rupture entre l'*identité sociale virtuelle* et l'*identité sociale réelle* (Cockerham, 2017; Monaghan & Williams, 2013; Thomas, 2007). Cela signifie qu'il y a une discripance entre ce que l'individu devrait être et ce qu'il est réellement (Cockerham, 2017; Thomas, 2007), car il possède une « différence indésirable » qui le disqualifie comme individu sujet à une acceptation sociale complète (Goffman, 1974). Erving Goffman (1974) a distingué trois types de stigmatisation : celle qui se rapporte aux difformités physiques, celle qui se réfère aux défauts du caractère et celle qui est liée à la race, à la religion et à la nationalité. Dans le cadre de notre analyse, les deux premiers types de stigmatisation sont ceux qui nous intéressent, car ils peuvent être vécus par les individus atteints de maladies chroniques qui induisent des changements physiques ou diminuent certaines fonctions corporelles, comme celles que nous avons analysées – les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique. Le premier résulte de la perception d'un déficit entre la norme attendue d'un parfait état physique et l'état physique réel. Le deuxième résulte de la perception d'une faiblesse de caractère, conduisant à la perte du contrôle des comportements.

Le premier type de stigmatisation aura plus tendance à être ressenti par les malades atteints de RI, puisque ce groupe de pathologies conduit plus facilement à des incapacités fonctionnelles visibles. Les malades atteints d'IRC peuvent ressentir davantage le deuxième type de stigmatisation, étant donné que leur maladie conduit facilement à un état de fatigue important, susceptible de produire des formes diverses d'incapacités, sans que la maladie soit visible. Toutefois, le fait que, dans les RI, les symptômes changent souvent et rapidement peut également conduire à des stigmatisations associées aux défauts de caractère.

Dans son travail, Goffman (1974) fait la distinction entre le stigmate discrédité (*discredited stigma*) et le stigmate discréditable (*discreditable stigma*) (Carricaburu & Ménoret, 2011; Monaghan & Williams, 2013). Le premier est associé aux difformités, aux handicaps physiques importants et à d'autres incapacités manifestes,

ainsi qu'à l'idée que les individus qui possèdent ces caractéristiques sont forcés de vivre avec leur stigmatisation dans toutes les interactions sociales. Dans ce cas, l'individu doit « gérer les tensions » lors des rapports sociaux (Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Monaghan & Williams, 2013). Le deuxième inclut les caractéristiques invisibles comme un passé criminel, une déviance sexuelle, les maladies non visibles. Dans ce cas, l'individu peut développer des stratégies de gestion de l'interaction beaucoup plus complexes, lui permettant de mieux contrôler le stigmate. L'individu doit surtout « gérer l'information » (Monaghan & Williams, 2013). Cependant, bien qu'il puisse cacher sa situation aux autres, il ne peut pas se la cacher à lui-même, et doit, au contraire, la vivre quotidiennement. Par conséquent, d'un côté, l'individu doit porter le fardeau de la gestion des interactions et la révélation sélective de la nature de sa stigmatisation. D'un autre côté, il doit remodeler constamment son identité, raison pour laquelle cette notion est fondamentale pour Erving Goffman (1974). Elle est associée à l'impact du stigmate, aux réponses des individus face au stigmate (Stuenkel & Wong, 2009) et à la problématique de la gestion de l'information sur sa maladie (Monaghan & Williams, 2013 ; Stuenkel & Wong, 2009).

La mise en parallèle des types de stigmatisation et des notions de stigmates discrédité et discréditable (Goffman, 1974) met en évidence une frontière ténue entre ces différents éléments. Tout au long de l'expérience de la maladie, selon les phases, le malade peut être l'objet de l'un ou l'autre type de stigmatisation. Le degré de stigmatisation dépend de la manière dont la maladie est perçue non seulement par le malade, mais aussi par les autres. Normalement, quand une difformité physique est visible, les personnes réagissent parce qu'elles ont peur de ce qu'elles ne connaissent pas, parce qu'elles ne savent pas comment agir face à la maladie ou l'incapacité, ou parce qu'elles ne savent pas si elles doivent offrir de l'aide. La maladie non visible rend encore plus ambiguës les interactions entre les malades et les personnes dites « normales », car les comportements des uns et des autres sont encore plus difficiles à identifier. Quand il y a une fluctuation constante entre visibilité et invisibilité, l'anticipation de l'*identité sociale* est complexe et difficile à comprendre, ce qui

fait que les jugements seront normalement négatifs. De manière à répondre aux réactions d'autrui, les individus stigmatisés mettent en place différentes stratégies. Dès lors, ils peuvent accepter le jugement que la société et les autres en font, ou choisir de le rejeter. Les malades peuvent choisir de mettre en place des stratégies comme se faire passer pour « normal » et simuler que l'attribut stigmatisant n'existe pas, cacher la différence, ignorer le regard des autres, assumer une attitude de résistance et de rejet, s'isoler et contrôler l'information (Stuenkel & Wong, 2009; Thomas, 2007). Les aspects culturels peuvent influencer et limiter les choix des individus (Stuenkel & Wong, 2009).

Le contrôle de l'information s'applique autant à l'individu qu'à son entourage, car pour la famille, la maladie dont le malade est atteint peut représenter un *stigmat* secondaire (Stuenkel & Wong, 2009). Généralement, cette stratégie confronte les individus au dilemme de décider si leur situation doit être exposée, s'ils doivent la divulguer, feindre ou mentir. Ils doivent également décider à qui, comment, où et quand donner l'information (Carricaburu & Ménoret, 2011). Ces aspects sont particulièrement importants dans le contexte professionnel. Les maladies que nous avons analysées, les RI et l'IRC, conduisent souvent à la perte de la capacité de travail, mais parfois uniquement de manière intermittente. Il faut alors que le malade explique pourquoi, en étant apparemment en bonne santé, il n'arrive pas à avoir le même rendement que ses collègues. Mais en parlant de sa condition, le malade expose quelque chose d'indésirable, ce qui va le rendre inférieur aux yeux des autres, rendant encore plus complexes les interactions en milieu professionnel.

Les idées et les arguments d'Erving Goffman (1968 [1963]) ont conduit au développement d'études sociologiques traitant la problématique des significations et l'expérience de la maladie chronique. Ces études ont examiné sa perspective en la développant et la raffinant. L'étude de Scambler (1989) sur l'épilepsie est particulièrement importante vu qu'il a revisité et critiqué son propre travail, ainsi que d'autres recherches sur la stigmatisation liée à la maladie (Monaghan & Williams, 2013). Scambler (2004, 2009) prône une

recherche sociologique plus ambitieuse, capable de répondre aux questions auxquelles la perspective d'Erving Goffman (1968 [1963]) ne répond pas et qui se rapportent à la signification causale des classes sociales, de la race et de l'ethnicité (Monaghan & Williams, 2013).

Dans notre analyse, le travail d'Erving Goffman (1974) est important, car il permet de comprendre que la stigmatisation résulte des interactions sociales et renvoie à un processus d'apprentissage destiné à anticiper l'*identité sociale* des individus impliqués dans l'interaction. Le stigmaté discrédité et discréditable (Goffman, 1974) se rapporte à la visibilité et à l'invisibilité des conditions du stigmaté aussi bien qu'aux conditions de contrôle de l'information, et donc aux stratégies de gestion des interactions. Ces deux notions sont importantes, dans la mesure où les maladies que nous prenons pour objet comportent une certaine ambiguïté liée à la visibilité de leurs caractéristiques, ce qui fait fluctuer le degré de « détérioration » et par conséquent le degré de stigmatisation, conduisant à des manières spécifiques de percevoir les maladies et les réponses aux réactions, que ce soit de la part des malades ou des personnes dites « normales ». Enfin, la notion d'identité est centrale, car, selon le degré de détérioration, elle doit être reconstruite. De nos jours, avec les traitements, les malades peuvent vivre de longues phases de rémission, ainsi ils appartiennent à deux mondes : le monde des bien portants et le monde des malades (Frank, 1995). Mais dans aucun l'identité et les interactions ne se produisent comme avant la maladie. Il faut alors mettre en place des stratégies pour pouvoir faire les allers-retours entre ces deux mondes et y vivre le moins possible comme un étranger. La manière dont Goffman traite ces éléments fait penser à la théorie de l'étiquetage (Monaghan & Williams, 2013).

La théorie de l'étiquetage (labeling theory)

Howard Becker (1963) développe un point de vue moins résigné sur l'expérience du processus d'étiquetage et sur la maladie en tant que déviance. En comparant le point de vue de Howard Becker (1963) à celui d'Erving Goffman (1974), il apparaît que la perspective de Howard Becker est plus proche du modèle de négociation.

Son argumentation sur la déviance se distingue de la perspective d'autres auteurs, notamment celle d'Erving Goffman (1974), dans la mesure où, pour Becker, la déviance est créée par les groupes sociaux et leurs règles: «*social groups create deviance by making the rules whose infraction constitutes deviance, and by applying those rules to particular people and labeling them as outsiders*» (Becker, 1963, p. 9). La déviance est une conséquence de l'existence de règles et de sanctions créées par les différents groupes sociaux qui composent la société, et non un attribut de l'individu comme le soutenait Erving Goffman (1974).

Pour Becker (1963), d'un côté, la variable critique dans la compréhension de la déviance est le public social, car c'est le public qui détermine ce qui est un comportement déviant ou pas (Cockerham, 2017). D'un autre côté, il faut analyser l'opération de jugement elle-même, car chaque groupe établit ses règles et chaque groupe juge différemment, dans des situations différentes (Becker, 1963). Si le point de départ de l'analyse est les principes du sens commun, l'attribution de l'étiquette de déviant n'est jamais remise en question et les valeurs du groupe qui juge sont celles qui sont acceptées. En outre, Becker (1963) soutient qu'un acte jugé comme déviant dépend de la manière dont les autres réagissent à celui-ci. La réaction à ce dernier dépend du moment dans lequel le comportement s'est produit, de qui a commis l'acte et de qui se sent lésé.

La littérature anglo-saxonne (Charmaz, 2000; Cockerham, 2017; Conrad, 1987; Kleinman & Seeman, 2000; Larsen 2009) fait la distinction entre *illness*, *sickness* et *disease*. Les deux premières notions sont associées à l'expérience que les individus font de la maladie (Charmaz, 2000), ainsi qu'à l'idée que la maladie est un état social créé par la perception des individus (Cockerham, 2017). La troisième notion se rapporte à la maladie comme désordre corporel défini par les médecins (Charmaz, 2000). Il s'agit d'un état biologique qui existe indépendamment de la connaissance des individus (Cockerham, 2017). Selon Cockerham (2017), l'applicabilité de la théorie de l'étiquetage à l'analyse des comportements face à la maladie réside dans cette distinction, car une fois que le médecin diagnostique une maladie, le diagnostic en tant que tel change

le comportement de l'individu malade. La théorie de l'étiquetage permet de prendre conscience qu'un état de maladie peut ne pas être considéré comme tel si les personnes concernées sont capables d'assumer efficacement les activités et le rythme de la vie quotidienne. Les jugements concernant la maladie et les comportements déviants dépendent ainsi du contexte social et de vie des individus.

Le point de vue de Howard Becker (1963) nous invite à réfléchir au fait que les malades atteints de RI et d'IRC peuvent être perçus comme des outsiders, dans la mesure où ces maladies sont susceptibles de produire des incapacités fonctionnelles et un état d'affaiblissement considérable, éloignant les malades des standards tenus pour normaux.

Ainsi sa perspective permet de prendre en considération le point de vue du malade et son rôle actif dans la définition des frontières entre le normal et le pathologique. En effet, celui qui est vu comme un déviant peut avoir une perception qui lui est propre et considérer que ceux qui le jugent en tant qu'outsider n'ont pas de légitimité pour le faire. L'étiquette de malade attribuée par l'institution médicale peut ne pas être automatiquement acceptée par le malade, le conduisant à développer des stratégies pour gérer les différentes facettes et les conséquences du rôle de malade. Nous parlons alors de processus d'adaptation, d'apprentissage et de normalisation (Becker, 1963; Bury, 1982; Carricaburu & Ménoret, 2011; Charmaz, 1983, 1987, 1991; Kirchgässler & Matt, 1987; Strauss *et al.*, 1984) mais aussi de négociation, qui a lieu au sein des différents contextes où la maladie et sa gestion se produisent (Baszanger, 1986). Ces aspects renvoient aux modèles de négociation et à l'étude des conséquences de la maladie chronique sur l'identité, la biographie et la vie quotidienne.

Les modèles de négociation

De nombreuses études se sont centrées sur l'expérience de la maladie chronique et ont analysé son impact psychologique et social. La majorité de ces études s'inscrivent dans le courant interactionniste et certaines adoptent une perspective phénoménologique,

raison pour laquelle l'analyse et l'interprétation du phénomène se focalisent sur le malade et sur son ressenti (Carricaburu & Ménoret, 2011). Bien que ces travaux aient contribué au développement de la sociologie de la médecine, principalement dans les pays anglo-saxons, l'approche phénoménologique, en traitant les différents aspects des conséquences de la maladie exclusivement du point de vue du malade, ne permet ni d'établir le lien entre l'action du sujet et les structures sociales, ni de comprendre les mécanismes sociaux sous-jacents à la construction sociale de l'expérience que les malades en font (Carricaburu & Ménoret, 2011).

Le travail de Strauss (Strauss *et al.*, 1984) dépasse les limites des recherches fondées sur l'approche phénoménologique, car l'analyse de la maladie est faite en articulant les éléments liés à l'action avec les éléments du contexte où l'action prend place. Ce dernier comporte deux niveaux : « le contexte structurel » et le « contexte de négociation » (Carricaburu & Ménoret, 2011). La centralité donnée au malade, à la gestion de la maladie et à l'analyse des aspects psychologiques et sociaux de l'expérience de la maladie n'est pas complètement remise en cause. Strauss *et al.*, (1984) montrent la pertinence de ce type de recherches, mais l'examen des problèmes quotidiens générés par la maladie est axé sur *le travail* nécessaire à la gestion de la maladie (Carricaburu & Ménoret, 2011). Le malade, en tant qu'acteur social, agit sur le travail de gestion, toutefois son action est façonnée par les contraintes structurelles (Carricaburu & Ménoret, 2011). Le travail a un caractère contingent, car il est le produit d'interactions et de négociations (Bury & Monaghan, 2013b).

Un autre aspect exploré par Strauss *et al.*, (1984) se rapporte aux conséquences de la maladie sur l'identité. Associé au *travail* de gestion de la maladie se trouve le *travail biographique*. Dans cette même ligne, d'autres travaux se sont intéressés à l'impact identitaire et biographique de l'apparition soudaine de la maladie (Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Nettleton, 2013). Michael Bury (1982) conceptualise la maladie chronique comme *rupture biographique*. Son analyse souligne l'action des contraintes structurelles sur le processus d'adaptation aux changements induits par la maladie, l'amenant à

prendre en considération le contexte social, ainsi que le principe de négociation (Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Nettleton, 2013 ; Bury & Monaghan, 2013b). À partir d'une perspective interactionniste, Kathy Charmaz (1983, 1987) analyse les répercussions de l'interaction sociale sur le soi (*self*) et sur l'identité (Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Larsen, 2009 ; Nettleton, 2013).

La notion de trajectoire de maladie

Entre les années 1960 et 1980, Strauss et al. (1984) ont conçu un modèle qui abordait les problèmes et inquiétudes des personnes souffrant de maladies chroniques. Ce modèle se destinait à une application pratique, dont l'objectif était d'amener les professionnels de la santé à mieux comprendre l'expérience de la maladie du point de vue des patients et de leur entourage et ainsi de fournir des soins mieux adaptés (Larsen, 2009). Le modèle a été affiné dans les années 1980, le rendant plus compréhensible, plus applicable dans la pratique, en mettant en évidence la diversité, la multiplicité et la complexité de la gestion et des conséquences de la maladie chronique (Larsen, 2009). La notion de trajectoire de maladie invite à prendre en considération d'une part le contexte social dans lequel la maladie est gérée, d'autre part les relations sociales qui peuvent affecter la gestion (Corbin & Strauss, 1992).

Au cœur de la notion de trajectoire de maladie (Corbin & Strauss, 1985, 1992 ; Glaser & Strauss, 1968 ; Strauss *et al.* 1984) se trouve, à première vue, quelque chose de simple : un cursus – celui de la maladie – qui doit être géré. Toutefois, ce cursus change avec le temps et sa gestion est faite presque au jour le jour. De plus, celle-ci met en relation plusieurs acteurs, comme le malade, son entourage, le personnel soignant (Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Larsen, 2009). La notion prend ainsi une autre dimension et se complexifie, parce qu'elle soulève la question des conditions et des conséquences de ladite gestion. En outre, il ne s'agit pas uniquement de gérer les symptômes. Comme Corbin et Strauss (1985) le montrent, il s'agit de gérer quotidiennement trois types de travail : 1) le *travail* de gestion de la maladie ; 2) le *travail* de la vie quotidienne ; 3) le *travail* biographique (Corbin & Strauss, 1985 ; Nettleton, 2013).

En mettant en relation le *travail* de gestion de la maladie et le *travail* de la vie quotidienne, Corbin et Strauss (1985) montrent que chaque type de travail est composé de différentes activités et qu'elles sont en interaction constante. Les conditions dans lesquelles les différents types de travail (aussi bien que leurs interactions) sont réalisés peuvent changer, car la trajectoire de maladie et les différentes dimensions de la vie quotidienne changent aussi. Cela implique que les caractéristiques des deux types de travail subissent également des mutations. Selon ces auteurs, nous sommes en présence d'une des conditions structurelles liées au contexte de gestion – la structure en cours (*structure in process*) (Corbin & Strauss, 1985).

La sévérité, la trajectoire et les phases de la maladie peuvent aussi apporter des variations aux activités qui composent les deux types de travail de gestion. Son objectif, mis à part de gérer les symptômes et la progression de la maladie, est de maintenir la qualité de vie, d'apporter un peu de stabilité (Larsen, 2009). Toutefois, l'équilibre est toujours relatif, car il est souvent brisé par le caractère contingent de la maladie, de la vie quotidienne et de la biographie (Corbin & Strauss, 1985).

À propos du *travail biographique*, Corbin et Strauss (1985) soutiennent, à l'instar d'autres auteurs (Bury, 1982; Charmaz, 1991), que la maladie et/ou la gestion de celle-ci peuvent perturber l'identité du malade, changeant ainsi le cursus biographique de l'individu. Dans le modèle de Corbin et Strauss (1992), la biographie est associée aux moyens de gestion des symptômes, aux croyances et aux expériences de vie du malade (Larsen, 2009). Le malade doit ajuster constamment son identité en fonction de la trajectoire de maladie, car l'interaction entre la maladie, la biographie et la vie quotidienne produit un *impact réciproque* (Corbin & Strauss, 1985).

La notion de trajectoire de maladie en tant que processus met en relation la gestion de la maladie et la construction identitaire. L'identification et la définition des phases de la trajectoire de maladie permettent d'opérationnaliser ce processus, puisque les significations attribuées à l'expérience de la maladie, ainsi qu'à la nature des interactions, changent en fonction de la progression de la maladie. Chaque maladie décrit une trajectoire que lui est propre

(Carricaburu & Ménoret, 2011). Dans leur modèle, Corbin et Strauss (1992) identifient neuf phases : 1) *la phase de prétrajectoire*, avant que la maladie ne commence, où il n'y a pas de manifestation de signes et de symptômes ; 2) *le début de la trajectoire*, moment de manifestation des signes et des symptômes de la maladie, incluant la période de diagnostic et la mise en place du plan de traitement ; 3) *la phase de crise*, qui correspond au vécu de situations qui peuvent mettre la vie du malade en danger ; 4) *la phase aiguë*, dans laquelle la maladie est active et conduit au vécu de situations qui requièrent l'hospitalisation ; 5) *la phase stable*, dans laquelle la maladie suit son cursus, mais les symptômes sont contrôlés par les traitements ; 6) *la phase d'instabilité*, caractérisée par la perte de contrôle des symptômes, sans nécessiter d'hospitalisation ; 7) *la phase de rémission*, qui correspond à une période plus ou moins longue où la maladie n'est pas visiblement active ; 8) *la phase descendante*, qui correspond à une détérioration progressive de l'état physique et mental, avec une augmentation considérable de l'incapacité et de la manifestation des symptômes ; 9) enfin, la dernière phase, *la mort* (Corbin & Strauss, 1992).

Des auteurs comme Rolland (1987), Thorne et Paterson (1998) ont analysé l'expérience de la maladie chronique à partir de modèles de la trajectoire de maladie (Larsen, 2009). En particulier, le modèle de Thorne et Paterson (1998) décrit la maladie chronique comme un processus continu, en perpétuelle mutation, où les gens vivent une dialectique complexe entre le monde et eux-mêmes. L'examen des études de Thorne et Paterson (1998) a contribué au développement des perspectives sur les modèles de la maladie chronique (Larsen, 2009). D'autres auteurs, en s'inspirant du travail d'Erving Goffman (1968 [1963]) qui a son tour s'est inspiré des travaux de Hughes (1996 [1951]), analysent l'expérience de la maladie à partir de la notion de carrière (Darmon, 2003 ; Carricaburu & Ménoret, 2011). Selon Conrad (1987), le concept de trajectoire de maladie de Corbin et Strauss (1992) est plus dynamique et moins linéaire, car le concept de carrière se focalise souvent sur la manière dont les malades cherchent les soins médicaux. Pour Conrad (1987), la recherche de l'aide auprès d'un professionnel n'est qu'un élément

de l'expérience de la maladie, étant donné que la manifestation de la maladie peut induire d'autres comportements, comme l'automédication, le recours aux médecines parallèles et la « non-carrière ». En outre, la notion de carrière donne souvent l'idée de succession d'étapes à franchir par le malade, faisant penser la maladie et son expérience comme un processus linéaire (Carricaburu & Ménoret, 2011). Ces aspects nous amènent à privilégier la notion de trajectoire de maladie telle qu'elle a été décrite par Corbin et Strauss (1992), car cette notion conduit à percevoir la gestion de la maladie comme un « travail sans fin » (*unending work*) (Corbin & Strauss, 1988), puisqu'il varie d'une phase à l'autre et que c'est la combinaison des spécificités de chaque phase qui donne la forme de la trajectoire de maladie (Corbin & Strauss, 1988).

La maladie chronique : un événement disruptif

L'étude de Michael Bury (1982) sur la polyarthrite rhumatoïde démontre que la maladie chronique est un type particulier d'événement disruptif. Le vécu de la maladie pose la question des ressources, de l'expérience de la douleur, de la souffrance, de la continuité et de la discontinuité et, enfin, des sources de variation de l'expérience de la maladie. Cet auteur, en se basant sur la notion de *situation critique* utilisée par Anthony Giddens (1979), conçoit la maladie chronique comme un type de situation où les structures de la vie quotidienne et les modèles de connaissances qui les soutiennent sont bouleversés (Bury & Monaghan, 2013b; Carricaburu & Ménoret, 2011; Charmaz & Rosenfeld, 2016). En effet, l'expérience de la maladie entraîne la connaissance de nouvelles réalités – comme la douleur, la souffrance, l'éventualité de mourir – qui n'étaient vues que comme des possibilités distantes ou des situations vécues par les autres. De même, la maladie chronique est susceptible de rompre les règles de réciprocité et de soutien mutuel, puisqu'elle engendre l'incapacité et la dépendance (Bury, 1982; Charmaz & Rosenfeld, 2016).

Dans les sociétés modernes, le contexte social actuel permet de planifier la vie à long terme, de construire une identité active et de définir des projets personnels (Bury, 1997). Lorsque la

maladie chronique se manifeste, les attentes et les plans pour le futur doivent souvent être révisés (Bury, 1982). Selon Michael Bury (1982), ces aspects mettent en relation trois facettes de la rupture biographique : 1) la rupture des systèmes explicatifs, qui implique le besoin de reconsidérer la biographie et l'image de soi ; 2) la rupture des croyances et des comportements tenus comme acquis ; 3) enfin, le fait que la rupture incite à la mise en place de réponses et à la mobilisation de ressources pour faire face à la situation.

Dans le processus d'adaptation à la maladie, Bury (1991) fait la distinction entre deux types de sens : le « sens » (*meaning*) et la « signification » (*significance*). Le premier type se rapporte aux effets de l'apparition des signes de rupture dans la vie quotidienne. Il s'agit d'analyser l'expérience de la maladie au travers du sens que le malade attribue aux conséquences de celle-ci dans son parcours biographique (Carricaburu & Ménoret, 2011). Le deuxième type appréhende la maladie en termes de « signification ». Ainsi, comme l'argumente Bury (1991), différentes conditions induisent diverses connotations et représentations, ce qui peut influencer considérablement la manière dont les individus se perçoivent et pensent que les autres les considèrent. L'analyse de la construction du sens renvoie à la question du manque de ressources cognitives, à la recherche d'information et au besoin de légitimation.

La perspective de Michael Bury (1982) met également en évidence la question du besoin d'adaptation au diagnostic et au traitement. En effet, le diagnostic a la capacité de rendre la maladie objective et de la légitimer, mais il fait aussi émerger des réactions mitigées concernant l'intervention médicale et la projection dans l'avenir, dans la mesure où cela introduit une nouvelle situation qui pousse à la redéfinition de l'identité (Baszanger, 1986). Incontestablement, avoir une explication objective et un nom à mettre sur la maladie peut procurer une sensation de soulagement (Charmaz, 2000), mais cela peut aussi faire réaliser au malade que la médecine a ses limites et que le statut de malade est désormais inévitable. Certes, il y a toujours l'espoir que les traitements puissent changer la situation, mais avec le temps le malade prend conscience que ces rémissions ne sont que temporaires (Charmaz, 1991). Lorsque la maladie devient plus

présente, elle incite le malade à reconsidérer tous les aspects de sa vie. Le malade va alors devoir s'engager dans un processus d'apprentissage, qui va mettre en relief les ressources sociales et matérielles dont il dispose. Ces ressources sont importantes pour le processus d'apprentissage ou de normalisation, comme certains auteurs le désignent (Becker, 1963 ; Bury, 1982 ; Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Charmaz, 1983, 1987, 1991, 2000 ; Kirchgässler & Matt, 1987 ; Strauss *et al.*, 1984).

L'entourage du malade joue un rôle fondamental dans l'accomplissement du processus de normalisation. Toutefois, l'isolement social est souvent une des conséquences de la survenue d'une maladie chronique, car elle crée des limitations fonctionnelles et le travail de gestion prend une ampleur importante dans la vie du malade (Bury, 1982 ; Charmaz, 1983). De même, comme tout doit être soigneusement planifié, la spontanéité des relations sociales est remise en cause, ce qui procure des sentiments de frustration. La survenue de la maladie remet en question l'organisation des engagements personnels et communautaires de l'individu, ce qui implique le besoin de retrouver du sens et des points de repère (Bury, 1991). Le processus de normalisation peut ainsi être conçu comme une réponse à la perte de signification et de l'identité. Ces réponses sont notamment des actions, qui incarnent des actions positives adoptées par le malade, et ont comme finalité la gestion de la maladie et de son impact sur la vie quotidienne (Bury, 1991).

Michael Bury (1991) conçoit le processus de normalisation comme un type de *coping*, terme qui désigne, selon lui, le processus cognitif par lequel le malade apprend à faire face aux conséquences de la maladie. Le terme *strategy*, quant à lui, désigne l'action, c'est-à-dire la conduite en vue de la mobilisation des ressources nécessaires à l'obtention de résultats positifs. Enfin, le terme *style*, en intégrant les circonstances culturelles et les connotations, renvoie à la manière dont le malade répond à sa maladie et se représente sa maladie et les traitements. La maladie chronique comporte l'adoption d'un *style* de vie particulier ou de différents *styles d'ajustement* (Bury & Monaghan, 2013b). Selon Michael Bury (1991), le *coping*, d'une part, signifie que le malade ressent la maladie et les traitements

comme des situations « normales ». D'autre part, il peut signifier la mise entre parenthèses de l'impact sociopsychologique de la maladie (Bury, 1991). Ce point de vue fait penser au modèle de négociation des perspectives interprétatives, mais aussi à la problématique, déjà discutée, de la déviance et de la stigmatisation, principalement à la perspective de Howard Becker (1963), largement partagée par Kirchgässler & Matt (1987), selon laquelle la normalité renvoie aux interactions sociales et est fonction des cadres d'interprétation.

La perspective de Bury a suscité de nombreuses études sur la nature disruptive de la maladie chronique ainsi que des analyses critiques, principalement par rapport à son argument implicite que les maladies chroniques perturbent de manière universelle et uniforme la biographie des individus, indépendamment de l'âge et du lieu de vie, du parcours de vie et du contexte socio-économique (Charmaz & Rosenfeld, 2016). Dans ces études, la nature disruptive de la maladie chronique est prise en tant que question empirique et non pas comme une hypothèse de base. Ainsi, les chercheurs s'interrogent dans quelles conditions, dans quelle mesure, quand et comment une maladie chronique est disruptive (Charmaz & Rosenfeld, 2016). Danièle Carricaburu et Janine Pierret (1995) ont analysé l'expérience de malades infectés par le VIH. Dans leur étude, la notion de *renforcement biographique* (Carricaburu & Pierret, 1995) est utilisée pour se rapporter à un processus complexe de renforcement identitaire, qui a été construit en fonction de l'hémophilie ou de l'homosexualité, avant l'infection par le VIH. Selon Carricaburu et Pierret (1995), il n'est pas nécessaire de constater une rupture biographique pour que le besoin de reconstruction identitaire se vérifie.

L'analyse de Christopher A. Faircloth *et al.* (2004) prend en considération certains indicateurs comme l'âge, d'autres problèmes de santé et l'expérience préalable de la maladie, permettant de montrer que la vie des individus atteints de maladies particulières, marquées par une apparition soudaine, n'est pas nécessairement perturbée. Au contraire, l'analyse des récits des patients fait émerger plutôt un *flux biographique* (Faircloth *et al.*, 2004). Lina H. Felde (2011) s'est intéressée à des pathologies asymptomatiques, comme le taux élevé de cholestérol. Son travail a démontré que comme cette

maladie n'a pas de signes corporels, les malades vivent la situation paradoxale d'être en bonne santé, alors même que le fait de suivre un traitement et d'avoir un suivi médical révèle l'existence d'une maladie. Ainsi, de manière à montrer la réalité d'un travail continu dans l'agencement d'identités situationnelles appropriées et intégrées dans des contextes changeants (être ou ne pas être malade), cet auteur accorde sa préférence à l'usage de la métaphore *biographical work* (Felde, 2011). L'étude de Charmaz (1991) montre que parfois les patients modifient et normalisent leur quotidien en fonction des symptômes avant d'apprendre qu'ils souffrent d'une maladie chronique. Pour expliquer leur comportement, ils évoquent souvent d'autres raisons telles que le stress ou le vieillissement. En outre, les problèmes supplémentaires liés aux maladies chroniques se fondent dans la vie quotidienne lorsque la pauvreté et les crises dominaient depuis longtemps (Charmaz & Rosenfeld, 2016).

Pour Simon J. Williams (2000), le concept de *rupture biographique* est utile à la compréhension de l'expérience des maladies chroniques, mais certains aspects doivent être révisés. Le premier aspect se rapporte au fait que le modèle de Bury est centré sur l'expérience de l'adulte. Il ne prend pas en considération le cas des malades qui souffrent de maladies depuis l'enfance. Dans ces cas, la maladie fait depuis toujours partie de l'identité, et par conséquent le malade vit une « continuité » (Bury & Monaghan, 2013b; Charmaz & Rosenfeld, 2016). Deuxièmement, certains individus, parce qu'ils vivent constamment en situation de crise, acquièrent une manière spécifique de vivre et de faire face à la maladie. Pour eux, il s'agit de quelque chose de personnel, qui doit être vécu avec courage et pragmatisme. L'appartenance à un groupe social déterminé peut jouer un rôle fondamental sur la perception de la nature disruptive de la maladie (Bury & Monaghan, 2013b). Enfin, troisième aspect, il faut prendre en considération les dimensions comme l'âge, le genre, l'ethnicité, la temporalité et le contexte du parcours de vie, car elles peuvent agir comme médiatrices de l'expérience et de la réponse à la maladie (Bury & Monaghan, 2013b). De plus, les sociétés modernes se caractérisent par le changement, favorisant un processus de constante révision biographique. Il est moins déterminé

par les structures sociales, le travail est plus flexible, l'éventail des discours explicatifs – aussi bien que l'accès à ces discours – est plus large et diversifié, apportant ainsi de nouvelles conceptions de la normalité, la maladie pouvant ainsi être vécue de manière moins disruptive (Williams, 2000).

La notion de *rupture biographique* (Bury, 1982) a l'avantage de combiner le sens et le contexte. Michael Bury expose trois aspects fondamentaux de l'expérience de la maladie chronique. Le premier aspect se rapporte aux interprétations de la souffrance liée à la maladie chronique dans la société moderne. Le deuxième est en lien avec les continuités et discontinuités entre le point de vue des professionnels de la santé et des personnes qui souffrent d'une maladie chronique. Enfin, le troisième aspect concerne la variation du processus d'adaptation à la maladie (ou handicap) en fonction des contraintes structurelles (Carricaburu & Ménoret, 2011). Le caractère disruptif de la maladie chronique ne doit pas être complètement remis en cause. Cependant, le fait que les malades possèdent des ressources biographiques et discursives pour faire face à la maladie peut contribuer à ce que la maladie ne reste pas disruptive pour toujours et que les caractéristiques de la rupture varient au cours de l'expérience (Charmaz & Rosenfeld, 2016). Pour les auteurs qui s'inscrivent dans ce type d'analyses postmodernes, le soi (*self*) ne peut pas être décrit comme étant distinct de la souffrance et de la détresse. En effet, le soi, au lieu d'être une entité indépendante façonnée par la souffrance et la détresse, se construit à partir de ces éléments. De plus, en centrant l'analyse sur un soi qui souffre, on peut occulter le fait que la souffrance et la détresse peuvent transformer de manière positive l'expérience, et par conséquent le soi (Charmaz & Rosenfeld, 2016). Ces aspects sont centraux dans les travaux de Kathy Charmaz (1983, 1991, 2008).

La perte du soi (loss of self) et la reconstruction identitaire

Nonobstant l'importance de la perspective des patients et du processus de normalisation, selon Kathy Charmaz (2000) l'analyse sociologique doit dépasser ces aspects. La maladie chronique peut être perçue comme « une odyssée » où le malade essaye d'intégrer le

soi (*self*) dans un niveau différent (Bury & Monaghan, 2013b). En adoptant une approche interactionniste, Charmaz (1983) examine l'impact de la maladie chronique sur l'identité. Dans son travail, elle prête moins attention à la lutte qu'implique la gestion quotidienne de la maladie chronique qu'aux conséquences de la maladie sur l'identité et le soi (Carricaburu & Ménoret, 2011).

Puisque son approche est interactionniste, l'identité est vue comme un produit des interactions entre le soi et autrui. Le travail de Charmaz dans les années 1980 montre que les malades s'inquiètent de la personne qu'ils se voient devenir et des auto-images valorisantes du passé qu'ils estiment avoir perdues (Nettleton, 2013). Ce processus est nommé perte du soi (*loss of self*) (Charmaz, 1983) et il comporte quatre dilemmes (Nettleton, 2013). Premièrement, les malades examinent les interactions avec les autres pour détecter tout signe de discréditation. Deuxièmement, les personnes souffrant de maladies chroniques ont tendance à favoriser la dépendance vis-à-vis des autres de manière à s'autodéfinir, même si cela peut rendre les relations plus tendues. Troisièmement, à mesure que la maladie progresse, les patients constatent qu'ils ont besoin d'un contact plus intime pour préserver leur image de soi, bien qu'en même temps ils deviennent souvent moins capables de maintenir les relations. Le quatrième dilemme concerne l'impact des valeurs culturelles, dans le sens où, d'une manière générale, la société véhicule des valeurs comme l'indépendance, l'intimité, l'autonomie, la responsabilité individuelle et la capacité de travail. Ainsi, le fait de ne pas pouvoir accomplir les activités tenues comme « normales » conduit à la perte des moyens nécessaires pour maintenir une vie sociale significative (Nettleton, 2013).

Par conséquent, la véritable source de la souffrance réside dans la perte d'identité, qui est liée au fait que la maladie met en question les auto-images positives de l'individu (Charmaz, 1991). De plus, comme la maladie requiert une gestion soignée et entraîne des conséquences (perte de capacité de travail, difficultés financières, tensions familiales, stigmatisation, limitations de l'existence), la reconstruction d'une nouvelle identité est difficile, complexe, et prend beaucoup de temps. Ainsi, le travail biographique ayant comme objectif de

trouver de nouveaux points de repère et de donner du sens à la nouvelle situation de vie n'est ni automatique ni paisible (Charmaz, 1983, 1991). Et il n'est pas non plus permanent, car la gestion de la maladie doit se faire dans la durée. Charmaz (1987) préconise l'existence de plusieurs niveaux d'identité (*identity levels*). Elle introduit également la notion d'identités préférées (*preferred identities*), ainsi que de hiérarchisation des identités, permettant de saisir les variations identitaires en fonction des phases de la trajectoire de maladie (Carricaburu & Ménoret, 2011).

Ces principes renvoient à l'analyse de la manière dont les individus éprouvent la maladie. Cette dernière dépend d'une définition personnelle de l'expérience de celle-ci, mais aussi du rapport que l'individu a avec le temps, à savoir comment il le vit relativement à chaque phase de la maladie, combien de temps il faut accorder à la gestion de la maladie, à quel moment il faut lui accorder du temps et quelles sont les autres contraintes temporelles (Charmaz, 1991). D'une manière générale, pendant les phases initiales de l'expérience de la maladie, les individus la ressentent comme quelque chose de transitoire, de temporaire, à qui il faut accorder du temps en vue d'un rétablissement. Les individus attendent leur diagnostic et un traitement efficace pour pouvoir reprendre leur vie normalement et pour pouvoir retrouver leur ancienne identité. La persistance des symptômes, le changement du corps, les limitations dans la réalisation de certaines activités et l'incapacité vont montrer aux individus malades que finalement ce qu'ils avaient défini comme temporaire est désormais quelque chose de permanent. Cette prise de conscience les invite à redéfinir la maladie et le cours de leur vie. Motivés par l'espoir que les progrès médicaux pourront changer le cours des événements et apporter une possibilité de guérison, les individus accordent un peu plus de temps à l'interruption du cours normal de leur existence. Cependant, le temps supplémentaire qu'ils s'accordent est en fait le temps nécessaire à l'apprentissage des différentes facettes de la maladie (Charmaz, 1991).

À l'instar d'autres auteurs (Bury, 1982; Corbin & Strauss, 1985), la dimension temporelle est présente dans la perspective de Charmaz. En bouleversant l'existence des individus, la maladie les force à

restructurer leur rapport au temps et leur conception du temps, car elle les enveloppe d'une forme d'incongruence temporelle (Charmaz, 1991). Comme les individus ont le sentiment que le passé et le futur ne leur appartiennent plus, ils vivent au jour le jour, et ne font plus de projets. De ce fait, la structure temporelle est modifiée et les perspectives d'avenir sont presque inexistantes. Toutefois, le malade a tendance à trouver des moyens pour rétablir la continuité. En assumant un rôle actif dans la gestion de la maladie, le malade trouve des stratégies pour remanier sa vie et reconstruire le soi (Nettelton, 2013). Comme le soutient Kathy Charmaz (1991), le malade est capable de s'immerger dans la maladie et ainsi de reconstruire l'histoire d'un soi *transformé*. Pour ce faire, il place les événements dans une nouvelle chronologie, en lien avec la trajectoire et l'expérience de la maladie, lui permettant de repérer les moments de rémission et de crise et de les qualifier en tant qu'événements positifs et événements négatifs. De cette manière, le malade prend conscience que son rythme quotidien est marqué par les crises, les symptômes, les traitements, l'amenant à planifier chaque jour en fonction de ces aléas.

L'ouvrage de Charmaz *Good days, bad days – The Self in Chronic Illness and Time* (1991) va dans le sens des perspectives sociologiques qui analysent la facticité corporelle et les émotions. Ce domaine de recherche est encore peu étudié (Charmaz & Rosenfeld, 2016). Pour l'essentiel, la sociologie du corps démontre que l'expérience de la maladie n'est pas moins sociale du fait qu'elle est aussi fondamentalement physique. La dimension corporelle permet de prêter une attention particulière au processus cognitif de gestion des effets de la maladie chronique sur le soi, l'identité et les relations (Charmaz & Rosenfeld, 2016). L'expérience de la maladie est caractérisée par les émotions des patients qui sont suscitées par la rupture physique et sociale autant que par le corps physiquement compromis et l'interprétation cognitive (Charmaz & Rosenfeld, 2016).

Comparer les RI et l'IRC

Ce chapitre a montré que la définition de la maladie chronique comme déviance sociale est présente dans les principaux paradigmes

de la sociologie de la médecine. Dans le paradigme structuro-fonctionnaliste, le caractère déviant de la maladie émerge du comportement ou d'un attribut particulier de l'individu. Pour le paradigme interactionniste, en revanche, la déviance est inhérente au processus de construction sociale. La conceptualisation de la maladie chronique comme déviance sociale est associée à différentes traditions et approches théorico-empiriques, permettant de saisir l'expérience de la maladie chronique à la fois de manières diverses et complémentaires.

Les maladies chroniques sont des pathologies qui se caractérisent par l'incertitude, l'imprévisibilité, la longue durée. Généralement, elles présentent un caractère insidieux et sinueux, ce qui peut cacher leur véritable gravité et rendre difficile l'interprétation des signes et symptômes. Les RI et l'IRC partagent ces caractéristiques générales des maladies chroniques, mais elles présentent des particularités qui les rendent uniques.

Caractérisation des RI

La désignation de rhumatismes inflammatoires (RI) peut s'appliquer à de nombreuses et différentes maladies articulaires, aussi bien aiguës que chroniques. Elles se manifestent par une douleur et un gonflement de l'articulation atteinte, perte de mobilité, raideurs matinales et fatigue¹. Étant donné la diversité des pathologies des RI, nous avons choisi d'analyser et de comparer la polyarthrite rhumatoïde (PR) et les spondylarthropathies² (SP) (plus concrètement la spondylarthrite ankylosante [SA]). Ce qui distingue ces deux catégories diagnostiques est le fait que la PR se caractérise surtout par une atteinte périphérique (membres supérieurs et inférieurs), tandis que les SP se caractérisent essentiellement par une atteinte axiale (colonne vertébrale et articulations sacro-iliaques). Selon les cas, on

1 www.ligues-rhumatisme.ch/rhumatismes-de-a-a-z

2 Le terme «syndylarthropathies» (SP) est une désignation générale, elle est préférée par le milieu médical et comporte la spondylarthrite ankylosante (SA) ou maladie de Bechterew, les rhumatismes psoriasiques et les rhumatismes associés aux maladies inflammatoires de l'intestin. Il faut noter qu'un même patient peut présenter ces trois types d'atteintes.

peut observer des manifestations au niveau de la peau (psoriasis) et/ou au niveau des intestins (maladies inflammatoires des intestins, comme la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique). Dans ces cas, aux symptômes articulaires s'associent des symptômes extra-articulaires, c'est-à-dire des symptômes cutanés (la formation d'écailles argentées sur le cuir chevelu, les coudes, les genoux ou le bas du dos, accompagnée de démangeaisons ou d'une sensation de brûlure) et des symptômes intestinaux (crampes et douleurs abdominales intenses, diarrhées, rectorragies). L'évolution de l'une ou l'autre pathologie peut encore conduire à la formation de « nodules rhumatoïdes » (PR), à l'inflammation des yeux et à l'adoption d'une posture rigide ou voûtée (SA).

Comme il s'agit de maladies qui évoluent par poussées, lorsqu'elles se manifestent avec des symptômes plus ou moins intenses, ces derniers peuvent disparaître spontanément. Dans ce cas, la maladie est en rémission pendant une période plus ou moins longue.

Caractérisation de l'IRC

Souvent, selon l'atteinte rénale ou le degré de détérioration de la fonction rénale, nous distinguons cinq stades d'évolution de l'IRC³. Le stade cinq est le plus grave et le recours à un traitement de substitution rénale (dialyse ou transplantation) est le seul moyen de garantir la survie du malade. Étant donné cette caractéristique et le fait que, couramment, cette maladie a pour origine l'existence d'autres maladies (comme l'hypertension, le diabète ou le lupus érythémateux), la nature et la sévérité des symptômes seront différentes. L'IRC peut rester inaperçue jusqu'à la phase où la maladie atteint le degré ultime de sévérité (stade cinq). En effet, la fatigue peut être la seule manifestation de la maladie et, lorsque les patients ressentent des symptômes comme des enflures au niveau des pieds, chevilles, jambes ou paupières, de l'hypertension, une faiblesse plus prononcée, des nausées et des vomissements, un ralentissement psychomoteur, des maux de tête, des contractions involontaires

des muscles et des crampes⁴, la maladie est déjà bien installée et la fonction rénale est considérablement compromise.

Les caractéristiques spécifiques des RI et de l'IRC entraînent un questionnement au sujet de la manière dont les patients vivent et perçoivent l'expérience de leur maladie. Quelles sont les répercussions de la maladie sur la biographie et la vie quotidienne ? Quels types de réponses engendrent ces répercussions ? Qu'est-ce qui détermine les réponses des patients ? Comment se caractérise le processus de normalisation, afin de rétablir la continuité du parcours biographique et du quotidien ?

Ce sont les spécificités de chaque pathologie qui déterminent le type, l'intensité et la manière dont les symptômes émergent. La nature des symptômes n'est ainsi pas la même et les individus vont les interpréter en fonction du contexte de leur émergence. Le contexte comporte le parcours de vie, les caractéristiques démographiques et socio-économiques, le style de vie, les croyances, ainsi que les particularités des interactions. Ces aspects contribuent à la diversité des trajectoires de maladie, influençant la perception et les réponses des individus. En outre, le processus de normalisation et de construction identitaires doit être constamment ajusté, car, en raison de la nature des interactions sociales, du travail de gestion de la maladie et des contraintes structurelles, la trajectoire de maladie est changeante.

Que ce soient les RI ou l'IRC, elles peuvent conduire au vécu des trois facettes de la rupture biographique soutenues par Bury (1982). Pour les deux pathologies, dans la phase de début de la trajectoire, les signes et symptômes sont peu clairs. Ainsi, le malade aura plus tendance à percevoir son expérience comme disruptive dans cette phase. Cependant, vu que l'expérience de la maladie comprend le vécu de discontinuités et continuités, l'impact biographique de la maladie peut être ressenti dans d'autres phases de sa trajectoire. La nature des symptômes et les caractéristiques des contextes de manifestation de la maladie peuvent contribuer à la variabilité de la qualité disruptive de la maladie.

4 La liste des symptômes n'est pas exhaustive.

Pour les patients souffrant de PR, il est peu probable qu'ils soient confrontés au phénomène de *renforcement biographique* (Carricaburu & Pierret, 1995). En revanche, les patients souffrant de SP et d'IRC peuvent vivre ce type d'expérience, étant donné que les SP sont des pathologies qui se trouvent au croisement de plusieurs atteintes et que l'IRC peut être la conséquence d'autres maladies. Les reconstructions identitaires sont ainsi plutôt associées aux maladies préexistantes.

D'une manière générale, les RI sont rarement des pathologies asymptomatiques. Même si nous pouvons parler d'un début insidieux, la douleur est présente dès le début de la crise inflammatoire. Aujourd'hui, il est possible de contrôler la douleur ou de la ramener à des degrés acceptables. Le contrôle de la douleur peut amener à percevoir la maladie comme si elle était en phase de rémission, donnant l'idée d'un *flux biographique* (Faircloth *et al.*, 2004).

L'IRC est aussi une maladie avec un début insidieux. Sa symptomatologie n'est pas très marquée au début. Le recours à la notion de *flux biographique* (Faircloth *et al.*, 2004) pour analyser l'expérience des patients atteints d'IRC est moins adéquat, puisque l'apparition soudaine de la maladie se vérifie, le plus souvent, dans des phases avancées de sa trajectoire – le ressenti des signes d'alarme coïncide avec une fonction rénale fortement détériorée. Indépendamment de l'âge et de l'expérience d'autres maladies, la notion de rupture biographique (Bury, 1982) s'adapte mieux à la compréhension de leur ressenti, car les patients sont confrontés soudainement à une maladie qui met leur vie en danger.

La métaphore liée au travail biographique (*biographical work*) (Felde, 2011) n'est pas exclusivement associée au fait que la maladie est asymptomatique. Comme le montre la perspective de Corbin et Strauss (1985), le *biographical work* est une opération nécessaire dans le travail de gestion de la maladie. Cette notion est associée aux changements constants de la trajectoire de maladie, qui comprend l'interaction entre le travail de la maladie, le travail de la vie quotidienne et le travail biographique. Dans le cas des maladies qui nous concernent, ce type de travail est continu, étant donné que la gestion de la maladie est faite dans un contexte qui est en constant devenir.

Pour l'IRC nous postulons qu'après une phase tumultueuse – résultat de la prise en charge aux urgences –, le malade peut réussir à (re) construire son identité comme étant un dialysé. La progression de la trajectoire de maladie conduit souvent au vécu de la transplantation. De ce fait, le patient vivra un autre moment de rupture qui sera suivi d'une phase de (re)construction identitaire en tant que transplanté. En raison de rejet aigu et/ou de la durée de l'organe transplanté, il y aura ou non le retour aux traitements par dialyse, amenant le patient à vivre d'autres situations de rupture. En principe, ce type d'expérience sera moins évident au sein des RI, dans la mesure où le type de traitement est susceptible de contribuer à la gestion des douleurs et des incapacités fonctionnelles. Toutefois, ce type de pathologies se caractérise par l'apparition soudaine de crises inflammatoires pouvant amener les patients à vivre des ruptures biographiques au cours de la trajectoire de maladie.

La construction du sens et de la signification de la maladie est associée à la manière dont le malade perçoit la maladie et la présente aux autres. La possession de ressources biographiques et discursives peut conduire à percevoir l'expérience de la maladie comme une anticipation ou continuité biographique – maladie normale (*normal illness*), selon Williams (2000). Au regard de ce qui précède, ces notions ont besoin d'être contextualisées par rapport aux caractéristiques des maladies, de leur trajectoire, des patients, et du contexte de manifestation et gestion de chaque maladie.

Par rapport à l'adoption du rôle de malade, il faut noter que cette notion comporte le concept d'obligation qui à son tour suppose deux idées : l'idée de devoir chercher un avis médical et celle de légitimation, afin d'être exempt des obligations et des rôles au sein du système social. Le fait que les RI progressent en alternant fréquemment des périodes aiguës et des périodes de rémission et que l'IRC reste asymptomatique, cela peut influencer les réponses des patients dans la recherche d'un avis médical. En effet, tant que les symptômes ne sont pas visibles, reconnus comme dangereux et n'influencent pas la réalisation des activités quotidiennes, les patients peuvent ne pas chercher un avis médical. Dans ce sens, l'adoption du rôle de malade n'est pas associée à l'idée d'obligation,

mais plutôt aux caractéristiques des maladies et aux ressources biographiques, cognitives et discursives des patients. La légitimation renvoie à deux questionnements. Premièrement, comment les patients perçoivent et vivent l'expérience de la maladie lorsqu'ils n'ont pas un diagnostic ou que celui-ci survient tardivement dans la trajectoire de maladie ? Ceci va dépendre de l'impact biographique de la maladie, des conséquences induites sur le quotidien et de la définition personnelle « d'être malade ». Deuxièmement, comment traiter la question de la légitimité et par conséquent l'accès aux droits et privilèges, face à des maladies qui par nature ne sont pas temporaires, qui évoluent de manière particulière et qui peuvent être perçues comme des maladies stigmatisées ? Cette deuxième question conduit à la définition de différents types de légitimité, à l'analyse de la nature des interactions, ainsi qu'aux caractéristiques des contextes d'interaction. En fonction de ces éléments, le malade peut être contraint à gérer les tensions et/ou les informations liées au stigmate produit par la maladie.

Les perspectives exposées dans ce chapitre font ressortir l'effet perturbateur de la maladie en tant que processus social et corporel. En tenant compte du contexte de vie et du contexte social, elles permettent de mettre en évidence la diversité et la complexité de l'expérience de la maladie. D'une manière générale, l'accent est mis sur les mécanismes structurels, sociaux, interrelationnels et psychologiques qui contribuent à la construction du sens et de la signification. En revanche, les caractéristiques des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, principalement sur le parcours professionnel, sont moins évidentes. Le type de réponses que les conséquences déclenchent et les éléments qui déterminent les réponses sont également moins notoires. Le prochain chapitre aura pour objet l'examen des travaux qui s'intéressent à la relation maladie chronique et travail, permettant de mettre en exergue l'impact de la survenue de la maladie sur le parcours professionnel.

Chapitre 2

Maladie chronique et travail

En Suisse, quelques études se penchent sur la relation maladie et travail (Arial *et al.*, 2011 ; Danuser, 2007, 2011 ; Läubli *et al.*, 2008 ; Schulz *et al.*, 2009, 2010 ; Spletsova *et al.*, 2009 ; Staehelin-Witt, 2004). L'analyse se centre essentiellement sur la gestion des coûts de la maladie, les facteurs de risque, la prévention, les conditions de travail comme déterminants de la santé, le rôle de la médecine du travail dans la réinsertion professionnelle, les bénéfices de l'empowerment des malades, le rapport entre les caractéristiques socioprofessionnelles et la probabilité de devenir invalide.

À l'instar de la Suisse, dans d'autres pays, les études portant sur les effets du travail sur la santé sont plus nombreuses que celles s'intéressant aux conséquences de la maladie sur le parcours professionnel (Célérrier, 2008 ; Chassaing & Waser, 2010). Pourtant, la maladie est un événement qui s'inscrit dans la biographie où l'activité professionnelle occupe une place prépondérante. Du fait des progrès médicaux, des changements démographiques et des transformations du monde du travail (Lhuilier, 2018), il faut s'attendre à une recrudescence du nombre d'individus qui continuent à travailler avec des problèmes de santé (Pelkowski & Berger, 2003).

La littérature s'intéressant au rapport maladie et travail met en évidence les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel et appréhende la maladie comme un désavantage social (Bains

et al., 2012; Beatty, 2012; Burström, 2010; Eaker *et al.*, 2011; Koch *et al.*, 2005; Korpi, 2001; Munir *et al.*, 2005, 2007; Patel & al., 2012; Pelkowski & Berger, 2003; Popham & Bambra, 2008; Rodger *et al.*, 2010; Schuring *et al.*, 2007).

Certains travaux (Blaxter, 1979; Locker, 1983) sont issus d'un ensemble d'études sociologiques appartenant au sous-champ de la sociologie de la médecine nommé *études sur l'invalidité*, qui se sont disséminés aux États-Unis et au Royaume-Uni, entre les années 1960 et 1980 (Thomas, 2007). D'une manière générale, ces travaux s'intéressent à l'analyse des désavantages sociaux, de la marginalisation et de l'exclusion sociale des personnes ayant un handicap. Au cœur de ces travaux se trouve la notion d'incapacité, qui est analysée sous l'angle du paradigme de l'oppression sociale (Thomas, 2007). Cependant, dans le travail de Blaxter (1979) et de Locker (1983), l'incapacité est associée à la maladie et non pas uniquement au handicap. Les deux auteurs utilisent des approches théorico-empiriques proches des perspectives interprétatives de la sociologie de la médecine. Dans l'argumentation de Blaxter, l'influence de la théorie de l'étiquetage est évidente et l'incapacité est appréhendée au travers de la perspective de la déviance sociale. Quant à Locker, il a combiné l'analyse de l'expérience subjective de la maladie chronique avec le vécu de l'incapacité (Thomas, 2007).

Dans d'autres études (Célérier, 2008; Chassaing & Waser, 2010; Hélaridot, 2006; Lhuillier & Waser, 2014; Tarantini *et al.*, 2014), les thématiques du rapport au travail et du rapport à l'emploi sont centrales. Le rapport au travail est associé aux relations au travail, à l'existence ou non d'aménagements de l'activité professionnelle (Chassaing & Waser, 2010), à la précarité vitale apportée par la maladie, conduisant à des interrogations sur le sens à donner à la vie (Lhuillier & Waser, 2014), à la façon dont certains aspects de l'expérience de la maladie (comme le cancer) peuvent influencer la réinsertion professionnelle (Tarantini *et al.*, 2014). Le rapport à l'emploi, quant à lui, est lié au degré de stabilité de la situation professionnelle (Hélaridot, 2006). Ce chapitre a un double objectif. D'une part, il examine les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel, ainsi que les facteurs susceptibles d'influencer

la nature et l'ampleur de l'impact de la maladie. D'autre part, il vise à présenter la méthodologie de recherche.

I. La maladie chronique perçue comme un désavantage social

L'intériorisation de l'importance du travail et de la participation à la vie active fait partie du processus de socialisation de chaque individu. Depuis toujours, les sociétés soulignent la valeur morale et économique du travail (Ribeiro, 2013). Le travail et la santé vont de pair. Autrement dit, le travail et les conditions d'emploi contribuent à construire ou à fragiliser la santé. À son tour, la santé produit un effet positif ou négatif sur la façon de travailler et les orientations des parcours professionnels (Hélandot, 2009). De nos jours, les progrès scientifiques et médicaux ont amélioré la survie des personnes atteintes de maladies chroniques (Baradat & Quériaud, 2011 ; Beatty, 2012), signifiant par là qu'il est tout à fait possible pour les travailleurs n'ayant pas une santé parfaite de gérer leur maladie et leur activité professionnelle.

Cependant, dans le milieu professionnel, les travailleurs doivent être en bonne santé afin de répondre aux exigences de productivité de l'entreprise et du poste qui leur a été confié. Les travailleurs doivent être capables de réaliser leur travail sans que leur corps leur pose des problèmes (Beatty, 2012). En effet, dans un contexte professionnel, les individus interagissent en partant du principe implicite que leurs collègues sont opérationnels, ce qui implique qu'ils doivent faire preuve d'un bon état de santé physique et mental. En outre, pour qu'un individu soit considéré comme quelqu'un digne de confiance et qu'il soit accepté par les autres – c'est-à-dire qu'il soit reconnu comme un acteur compétent –, il doit pouvoir contrôler son corps. Selon la nature des symptômes, la maladie chronique produit un risque accru d'incapacité, d'absentéisme au travail, de limitation de l'activité (Beatty, 2012 ; Lhuillier & Waser, 2014). Ceci expose les travailleurs malades au regard des autres, les amenant à vivre l'expérience de la maladie chronique en milieu professionnel comme un stigmat (Goffman, 1968 [1963]).

Ainsi, la maladie constitue un désavantage social, puisque d'une manière générale, les individus atteints de maladies chroniques sont plus touchés par le chômage que les bien portants (Popham & Bamba, 2008; Rodger *et al.*, 2010; Russell, 2014; Syse *et al.*, 2008). Certains auteurs (Blaxter, 1976; Burström, 2010; Locker, 1983; Rodger *et al.*, 2010; Syse *et al.*, 2008; Russell, 2014) ont démontré que la maladie exclut souvent les individus du marché du travail, les expose au chômage, les contraint à accepter des postes de travail moins motivants et moins bien rémunérés et limite la progression de leur carrière. En Suisse, Elke Staehelin-Witt (2004) a analysé le risque de devenir invalide et constate que la maladie est la principale raison de l'octroi d'une rente d'invalidité (AI). En outre, les bénéficiaires d'une rente d'invalidité (AI), comparés à l'ensemble de la population active, étaient proportionnellement plus souvent au chômage et la durée moyenne du chômage pendant les trois années avant la demande d'invalidité était environ d'une année (Staehelin-Witt, 2004).

Ces aspects constituent un problème social, du fait qu'ils provoquent une perte de revenus et d'indépendance financière. D'un côté, il s'agit d'un problème coûteux pour les sociétés (OCDE, 2006), vu que la perte de revenus due au chômage conduit les individus à demander des prestations sociales, ce qui accroît significativement les dépenses publiques. D'un autre côté, il s'agit d'un problème social qui touche directement les malades et les familles, car le fait de ne pas participer activement à la bonne marche de la société diminue le sentiment d'appartenance et augmente l'isolement social. En outre, la littérature montre que le maintien du travail est important dans le processus de gestion de la maladie du point de vue financier, car la maladie implique souvent des dépenses supplémentaires (Locker, 1983) pouvant même conduire à des situations de pauvreté (Ezzy *et al.*, 1999). Étant donné que l'activité professionnelle aide à garder des relations sociales, elle est bénéfique pour améliorer les sentiments d'estime de soi, la gestion de la maladie (Beatty, 2012; Burström, 2010; Locker, 1983) et le processus de normalisation (Becker, 1963; Bury, 1982; Carricaburu & Ménoret, 2011; Charmaz, 1983, 1987; 1991, 2000; Kirchgässler & Matt, 1987; Strauss *et al.*, 1984).

Au regard de ce qui précède, nous nous questionnons au sujet des conséquences de la maladie chronique sur la sphère professionnelle. Nous postulons que la survenue d'une maladie chronique peut se présenter comme une étape subie, qui va marquer une rupture, conduisant au vécu de situations de discontinuité dans le parcours professionnel. Ce dont il faut tenir compte par rapport à la survenue d'un événement contingent comme celui de la maladie chronique, c'est le fait qu'il va placer l'individu dans une situation de fragilité face au marché du travail, comme les jeunes à la recherche d'un premier emploi, la main-d'œuvre de nationalité étrangère et la main-d'œuvre moins qualifiée. Dans le cas d'une discontinuité professionnelle due à la survenue d'une maladie chronique cependant, le processus de réintégration professionnelle sera plus complexe, car l'individu ne sera pas exclusivement concentré sur la gestion de son parcours professionnel, mais également sur la gestion de sa maladie. Ainsi, il lui sera plus difficile de mobiliser les ressources personnelles nécessaires à la reconstruction de la continuité de son parcours professionnel. En effet, la plupart de ses ressources (automotivation, dynamisme, capacité d'adaptation, autoresponsabilisation) sont déjà épuisées dans la gestion de la maladie, conduisant à appréhender la maladie chronique comme un désavantage social (Bains *et al.*, 2012; Beatty, 2012; Burström, 2010; Eaker *et al.*, 2011; Patel & al., 2012; Popham & Bamba, 2008; Rodger *et al.*, 2010; Russel, 2014; Syse *et al.*, 2008)⁵.

Les conséquences de la maladie chronique sur le parcours professionnel

La littérature montre que le chômage (Beatty, 2012; Blaxter, 1979; Burström, 2010; Locker, 1983; Rodger *et al.*, 2010; Syse *et al.*, 2008) – et, par conséquent, l'exclusion du marché de l'emploi – est une des conséquences les plus importantes de la survenue de la maladie. La maladie produit d'autres conséquences comme les limites à la progression de carrière, la contrainte d'accepter des postes

5 À propos de la perspective de la maladie chronique comme un désavantage social, voir aussi: Blaxter, 1979; Ezzy *et al.*, 1999; Koch *et al.*, 2005; Korpi, 2001; Locker, 1983; Munir *et al.*, 2005, 2007; Pelkowski & Berger 2003; Schuring *et al.*, 2007.

peu motivants et peu rémunérés, l'invalidité qui conduit souvent à la dépendance des prestations sociales et au vécu de situations de précarité sociale (Blaxter, 1976; Burström, 2010; Locker, 1983; Rodger *et al.*, 2010; Syse *et al.*, 2008). Cependant, notre approche qui analyse l'individu en tant qu'acteur social donne à penser que le malade est capable d'agir, favorisant le vécu d'autres types de transitions professionnelles. Ces transitions seront le résultat de négociations au sein des entreprises et/ou avec les institutions de réinsertion professionnelle. Ainsi, les malades peuvent vivre d'autres types de conséquences (ou transitions professionnelles) comme le maintien du poste au sein d'une même entreprise avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité, ou le suivi de mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelles. En outre, les situations de sortie définitive du marché de l'emploi peuvent ne pas être une contrainte, mais le résultat d'un choix personnel. Ce choix résulte de la place attribuée à l'activité professionnelle dans le parcours biographique, et de la manière dont les patients perçoivent la maladie, ainsi que ses conséquences sur la vie quotidienne et l'activité professionnelle.

Les conséquences du rapport maladie et travail ne se présentent pas de manière linéaire et ne sont pas mutuellement exclusives (Blaxter, 1979). Ainsi, tout au long de l'expérience de la maladie, le malade peut vivre différents types de transitions professionnelles. En outre, bien que l'on puisse admettre que les difficultés ressenties par les travailleurs atteints d'une maladie chronique peuvent être associées au degré et à la nature de l'incapacité, ainsi qu'à la nature du travail, on ne peut pas établir une relation simple et directe entre le degré de l'incapacité et ses conséquences sur le parcours professionnel (Blaxter, 1979). En effet, les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel sont complexes et résultent de l'interaction de plusieurs facteurs.

Les facteurs qui influencent la relation maladie et travail

Dans une étude comparative concernant l'épilepsie et la sclérose en plaques, Beatty (2012) a identifié trois sources d'obstacles à

la carrière: les aspects physiques et psychiques de la maladie, les réactions des autres à la maladie et les difficultés de transport, qui s'appliquent uniquement à l'épilepsie. Pour d'autres auteurs (Burström, 2010; Popham & Bambra, 2008; Syse *et al.*, 2008; Van der Wel, 2011), les effets de la maladie sur le parcours professionnel, notamment l'exclusion des individus du marché de l'emploi, affectent différemment les individus selon l'âge, le sexe, le niveau de formation, la classe d'appartenance, le statut socioprofessionnel et le statut économique. Pour d'autres encore (Blaxter, 1979), il n'y a pas, en revanche, de différence significative quand on analyse les dimensions précitées, c'est-à-dire que l'impact de la maladie sur le parcours professionnel touche autant les hommes que les femmes, les différents types d'occupations, les différentes positions hiérarchiques et les différentes catégories d'âge de la population active. Ce qui change vraiment c'est la manière dont les individus conçoivent les transitions professionnelles produites par la maladie.

La relation maladie et travail va au-delà de la question des déterminants du bien-être ou du mal-être. Elle soulève plutôt la problématique de la manière dont les travailleurs fragilisés dans leur santé agencent les contraintes et les ressources liées à l'expérience de la maladie en milieu professionnel (Vidal-Naquet, 2009). Ainsi, les conséquences de la maladie sur l'activité professionnelle et sur le rapport au travail vont dépendre de la nature et de la sévérité des incapacités fonctionnelles, de la comorbidité, de l'impact physique et psychique de la maladie (Tarantini *et al.*, 2014), des traitements disponibles (Lhuillier, 2018; Tarantini *et al.*, 2014), des inégalités sociales, et des représentations sociales des différentes maladies (Lhuillier, 2018).

La gestion de la maladie en milieu professionnel produit le vécu de situations de détresse psychologique. La détresse psychologique est associée à l'état clinique, c'est-à-dire à la sévérité de la maladie, la présence de la douleur, la fatigue et un état fonctionnel faible (Munir *et al.*, 2007), aux caractéristiques sociodémographiques des individus (Munir *et al.*, 2007). Enfin, la détresse psychologique est également associée au regard que le malade porte sur son propre état de santé et de fonctionnalité, ainsi que sur la mauvaise gestion de

la maladie (l'observance des programmes de traitements, les mécanismes d'adaptation et les facteurs sociaux) (Munir *et al.*, 2007).

Par conséquent, l'impact de la maladie sur le parcours professionnel ne peut pas être analysé de manière linéaire et simple, car son intensité dépend de l'interaction de différents facteurs. Aux caractéristiques de la maladie, des individus, du travail, des entreprises, du marché de l'emploi et du système de protection sociale, il faut ajouter les significations que les individus attribuent à la maladie et à l'activité professionnelle. Il faut également considérer les ressources dont ils disposent pour faire face aux changements apportés par la maladie, autrement dit, le processus d'intégration de la maladie dans la vie quotidienne.

Les caractéristiques des RI et de l'IRC

Chaque maladie présente des caractéristiques spécifiques, décrit une trajectoire qui lui est propre et requiert la mise en place de régimes et traitements particuliers, de manière à contrôler sa progression et les symptômes. Les caractéristiques des maladies se réfèrent ainsi à la symptomatologie et à la trajectoire de maladie (Corbin & Strauss, 1985, 1992; Glaser & Strauss, 1968; Strauss *et al.*, 1984), telles qu'elles ont été présentées dans le chapitre précédent. Les spécificités de chaque maladie et de leur trajectoire déterminent la nature du travail de la maladie et les conséquences sur la vie quotidienne (Corbin & Strauss, 1985).

Lorsque les RI se manifestent de manière soudaine et intense, nous supposons que leur impact sur le parcours professionnel peut se faire ressentir immédiatement. Étant donné la nature des symptômes, l'action de la perte de capacité de travail se fait sentir même pour les activités moins exigeantes physiquement. En effet, les limitations fonctionnelles engendrées par la maladie peuvent favoriser des difficultés à supporter longtemps les positions statiques (assises et debout), la perte de la dextérité manuelle, des problèmes avec la marche et le port de charges. Si en revanche la maladie se manifeste par poussées, la perte de la capacité de travail sera intermittente, contribuant au vécu de constants arrêts et reprises de l'activité professionnelle. Pour les patients atteints de spondylarthropathies (SP),

les symptômes articulaires, cutanés et intestinaux se manifestent de manière intermittente et, le plus souvent, sont espacés dans le temps. L'impact de la maladie va ainsi se produire de manière discontinue. En plus de la perte de capacité de travail due aux symptômes articulaires, le patient doit gérer en milieu professionnel la possibilité que la manifestation du psoriasis rende la maladie visible, ainsi que la gêne, voire la honte, qu'il peut éprouver face aux symptômes de l'atteinte intestinale qui affectent leur intimité.

Par rapport à l'IRC, si la maladie est détectée à un stade précoce, il est possible de contrôler sa progression avec des médicaments. Par conséquent, l'impact de la maladie sur le parcours professionnel peut se ressentir plus tard dans la trajectoire de maladie. Toutefois, quand la symptomatologie (*cf.* Chapitre 1, « Caractérisation de l'IRC ») se manifeste de manière intense, la maladie est déjà bien installée et la fonction rénale est considérablement compromise. Habituellement, les patients éprouvent une dépréciation importante de l'état de santé général ainsi qu'une perte substantielle de la capacité de travail. Bien que la maladie soit déjà présente, elle se manifeste de manière soudaine, ce qui peut produire un effet important sur le parcours professionnel, d'autant plus qu'à ce stade d'évolution, l'hospitalisation s'impose, impliquant de longues périodes d'arrêt de l'activité professionnelle. Comme d'autres pathologies peuvent être à l'origine de l'IRC, la manifestation de cette pathologie peut exacerber les conséquences des maladies originales. En outre, les maladies cardiovasculaires, l'œdème, l'anémie, les troubles de la coagulation et de l'immunité, la fragilité osseuse et l'atteinte du système nerveux peuvent survenir comme complications de l'atteinte rénale, affectant le parcours professionnel par intermittence et à des degrés différents.

La question de l'incertitude, de l'imprévisibilité, de la variabilité (des symptômes et de la capacité de travail) et de la visibilité de la maladie se pose à la fois pour les personnes atteintes de RI et d'IRC. L'incertitude est associée à l'interprétation des symptômes, à la période de diagnostic, à l'adaptation aux symptômes et aux traitements, à l'évolution de la maladie (Carricaburu & Ménoret, 2011). Pour l'une et l'autre maladie, dans la phase initiale, les symptômes peuvent être peu spécifiques et ainsi retarder la recherche

d'un avis médical et/ou prolonger la période de diagnostic et, par conséquent, la définition d'un plan de traitements. De ce fait, le travailleur aura du mal à légitimer la perte de capacité fonctionnelle et les absences au travail. Vu que les traitements aident à contrôler les symptômes et la progression de la maladie, ils peuvent beaucoup aider dans l'intégration de la maladie en la rendant compatible avec l'activité professionnelle. Mais selon le type de traitement et les effets secondaires qu'il entraîne, le travail de gestion de la maladie est plus ou moins présent et intense. La cadence et le caractère intrusif des traitements propres à l'IRC sont plus susceptibles d'affecter le maintien d'une activité professionnelle à plein temps.

La variabilité et l'imprévisibilité de la symptomatologie rendent presque impossible l'anticipation des phases aiguës de même que la prévision de la nature et de l'intensité des limitations subies. Cet aspect est particulièrement important à propos de la gestion de la maladie en milieu professionnel, car il s'agit d'un milieu qui obéit à une forme déterminée d'organisation du travail, engendrant des problèmes de réponse au besoin constant d'adaptation, aux fluctuations de la capacité de travail et aux absences des travailleurs dues à la maladie. Cette question se pose de manière moins évidente et intense pour les patients souffrant d'IRC, qui généralement connaissent des phases plus longues d'adaptation aux traitements.

La visibilité et l'invisibilité des maladies posent des problèmes différents, desquels peuvent émerger des définitions stigmatisantes (Charmaz, 2000). Les maladies visibles peuvent provoquer des jugements grossiers, de l'aide non sollicitée ainsi que le mépris. La visibilité varie et jusqu'à ce qu'elle soit intégrée, elle continue de rappeler au malade et aux autres le changement de l'état de santé et de la biographie (Charmaz, 2000). En revanche, les personnes atteintes de maladies invisibles sont évaluées par des standards conventionnels et jugées en conséquence quand elles les transgressent. Souvent, elles sont accusées d'usurper les droits de ceux qui sont « réellement » malades et/ou en incapacité. Leur mauvaise performance reflète un esprit malade, non pas un corps altéré et handicapé par la maladie, les autres doutant de ce qui est réel (Charmaz, 2000). Ces aspects sont difficiles à gérer dans le contexte professionnel,

dans la mesure où les travailleurs avec une santé altérée (Lhuilier, 2018) sont jugés selon les critères de performance et la capacité à contrôler le corps (Beatty, 2012). Tout au long de la trajectoire de maladie, les RI peuvent présenter des degrés divers de visibilité et d'invisibilité. L'IRC a plus tendance à se maintenir invisible au cours de sa progression. La méconnaissance des caractéristiques de ces maladies, associée aux représentations sociales, conduisent à des stratégies contrastées de révélation ou de dissimulation de la maladie dans le milieu du travail (Lhuilier, 2018), influençant l'intégration de la maladie et partant de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel.

Les caractéristiques des patients

Les caractéristiques des patients incluent les données sociodémographiques, les ressources (personnelles et externes) disponibles et la capacité à les mobiliser, la perception de la maladie et de l'activité professionnelle. Concernant ce dernier aspect, l'impact psychique, physique et financier de la maladie est susceptible de changer le rapport au travail et le rapport à l'emploi (Tarantini *et al.*, 2014).

Au regard des données sociodémographiques, l'âge est la première variable à prendre en considération. Selon Van der Wel (2011) les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel sont fonction du parcours de vie. Plus l'individu est jeune, moins il aura d'expérience professionnelle, moins stable sera son contrat de travail, rendant plus difficile la négociation des ajustements au poste de travail de manière à rendre la maladie compatible avec l'activité professionnelle. L'expérience professionnelle est également associée à la construction d'un réseau de relations, qui peut être très utile dans la recherche d'opportunités de travail (Bonoli & Champion, 2013). Un individu qui vient de commencer son parcours professionnel n'a pas eu le temps de construire un réseau, lui permettant de retrouver aisément un emploi.

De plus, les jeunes sont beaucoup plus exigeants en début de carrière. Comme l'a démontré Joy E. Beatty (2012), les intérêts de carrière sont liés aux croyances d'autoefficacité, aux attentes et aux résultats, et les jeunes ont des attentes très élevées par rapport

à leurs carrières. Avec l'âge, les individus perçoivent la carrière et l'arrivée d'un événement contingent comme la maladie de manière différente. Selon le degré d'incapacité qu'elle engendre, la maladie peut être conçue comme une cause naturelle du vieillissement. Il y a une anticipation naturelle d'une perte de fonctionnalité et de la capacité de travail. Les RI et l'IRC peuvent favoriser la construction de ce type de perception, vu que, d'une manière générale, les représentations sociales les associent au grand âge et leur symptomatologie provoque des incapacités fonctionnelles importantes. Ainsi, plus les individus sont proches de l'âge de la retraite, moins ils ont tendance à vivre les problèmes liés au travail de manière négative. À l'inverse, les jeunes ont du mal à accepter les limitations que leur corps leur impose, car pour eux, la perte de leur capacité de travail n'est pas naturelle. De ce fait, l'âge auquel débute la maladie est très important dans la mesure où selon l'étape du parcours de vie, les individus se trouvent également dans une étape déterminée de leur parcours professionnel.

Pendant l'enfance ou l'adolescence, les individus ont encore le temps de construire leur parcours professionnel en fonction des limitations que la maladie induit. Quand il s'agit de jeunes adultes, il est important de relever que la maladie peut devenir un désavantage qui vient s'ajouter à d'autres déjà existants, rendant plus complexe la recherche ou maintien d'un premier poste de travail. Cependant, les jeunes adultes sont susceptibles d'accepter plus facilement de nouvelles formations qui peuvent garantir une réinsertion professionnelle, car ils les perçoivent comme de nouvelles opportunités qui leur sont ouvertes.

S'agissant de l'âge adulte, les individus considèrent le travail à la fois sous l'angle de la carrière et de l'utilité, car, entre-temps, ils se sont mis en couple et sont devenus parents. Par conséquent, le travail représente plus qu'une satisfaction personnelle.

Les difficultés à articuler la gestion de la trajectoire de maladie et les autres sphères de la vie quotidienne peuvent contribuer à l'abandon de l'activité professionnelle. Étant donné que les femmes vivent plus de discontinuités professionnelles que les hommes (Sapin *et al.*, 2014), qu'elles sont plus touchées par le chômage, qu'elles ont

tendance à avoir des salaires plus bas et présentent un taux d'actifs à temps partiel plus élevé que celui des hommes (OFS, 2014), elles auront tendance à prendre plus facilement la décision de mettre un terme à leur carrière à la suite d'une maladie chronique. L'étude de Sonja Eaker *et al.* (2011) montre qu'en Suède, les femmes atteintes d'un cancer du sein recevaient plus souvent une pension d'invalidité que les femmes en bonne santé. Une utilisation plus importante des prestations de maladie et de la pension d'invalidité était évidente à tous les stades de la maladie. Chez les femmes atteintes d'un cancer du sein au stade précoce, l'absence pour maladie était plus importante après le diagnostic chez les personnes peu scolarisées, qui avaient subi une mastectomie et qui avaient reçu une chimiothérapie ou un traitement hormonal.

Toutefois, il faut noter que le vécu d'une femme mariée ou en concubinage n'est pas le même que celui d'une femme célibataire. La vie de couple permet à la femme de jouer d'autres rôles. Ainsi, le travail peut ne pas représenter un rôle fondamental dans son quotidien. Tandis que pour les femmes célibataires, surtout avec des enfants en bas âge, le travail joue un rôle fondamental comme moyen de subsistance de la famille, ce qui les pousse à ressentir la perte d'activité comme très négative à l'instar des hommes.

Indépendamment du genre, la composition du ménage peut également être un facteur d'importance. En effet, si le malade a à sa charge des enfants en bas âge, cela soulève le problème de l'allocation de ressources financières, mais aussi de l'allocation de ressources temporelles et la division des rôles sociaux au sein de la famille. Comme l'ont montré Corbin et Strauss (1985), le travail de gestion de la vie quotidienne produit différentes conséquences selon le type d'activités, la composition du ménage et les interactions. Si le malade maintient son activité professionnelle, il est souvent contraint de restreindre ses autres activités quotidiennes de manière à mieux gérer la maladie et son interaction avec le milieu professionnel (Charmaz, 1983).

Le niveau de formation influence aussi l'impact de la maladie, dans la mesure où il est souvent associé au type d'activité exercé et à la nature du travail effectué. Comme nous l'avons déjà souligné,

Munir *et al.* (2007) associent la détresse psychologique à un faible niveau d'éducation et à un faible revenu. La littérature spécialisée soutient à ce sujet que les individus qui exercent des activités plus exigeantes physiquement, à savoir les travailleurs manuels, semi et peu qualifiés, sont souvent plus touchés par le chômage, et la probabilité qu'ils deviennent bénéficiaires d'une rente d'invalidité est plus grande que pour les autres catégories de travailleurs (Burström, 2010; Popham & Bambra, 2008; Staehelin-Witt, 2004; Syse *et al.*, 2008; Van der Wel, 2011).

Un autre aspect concernant les caractéristiques des malades se rapporte à la question des ressources personnelles et externes. Corbin et Strauss (1992) ont montré que les ressources personnelles sont associées au niveau de formation, à l'accès à l'information, aux ressources financières, à l'expérience d'autres maladies et à l'expérience préalable d'interactions avec le milieu hospitalier ainsi qu'à la motivation. Le style de vie et les croyances constituent aussi des ressources évoquées par ces auteurs. Dans la littérature, les ressources personnelles sont aussi associées à la détresse psychologique et donc à la capacité à faire face non seulement à la maladie, mais aussi à sa gestion en milieu professionnel (Munir *et al.*, 2007).

Les ressources externes sont liées au soutien de l'entourage proche dans la gestion de la maladie. En effet, la famille et les amis, en plus d'apporter de l'aide pratique permettant au malade de mieux organiser son quotidien, le temps disponible et les priorités, agissent sur l'isolement social à travers le maintien des liens sociaux. L'entourage proche apporte ainsi l'attention, le réconfort, l'encouragement et la valorisation (Obsan, 2015). Toutefois, son rôle dans le soutien à la gestion de la maladie dépend de son implication. Par conséquent, les proches doivent également prendre le temps et avoir envie de connaître la maladie en profondeur et de participer à sa gestion. À ce propos, Kathy Charmaz (1983) souligne que souvent la visibilité de la souffrance provoque un sentiment d'inconfort de la part des autres, suscitant une prise de distance.

La maladie conduit à une inactivité forcée (Herzlich, 1996 [1969]; Lhuillier & Waser, 2014). Maintenir ou reprendre l'activité professionnelle représente une façon de récupérer le cours de la vie

(Chassaing & Waser, 2010), mais une vie modifiée par la maladie et par la prise de conscience de sa vulnérabilité (Lhuillier & Waser, 2014). La relation maladie et travail amène à l'émergence d'un rapport au travail ambivalent (Lhuillier & Waser, 2014; Tarantini *et al.*, 2014). D'une part, il y a le désir de travailler qui est lié à l'importance du travail, au besoin de revenir ou de maintenir un tissu social et symbolique, de sortir de la maladie et d'apprendre à vivre avec elle (Lhuillier & Waser, 2014). D'autre part, il s'agit de préserver la santé, parfois à un âge où on n'a pas l'habitude de le faire (Chassaing & Waser, 2010). Ainsi, le travailleur atteint dans sa santé met en place des stratégies de préservation de soi qui sont en lien avec les contraintes issues du milieu professionnel (Chassaing & Waser, 2010) et la perception des raisons de l'émergence de la maladie (Tarantini *et al.*, 2014).

Certains malades interprètent leur investissement personnel dans l'activité professionnelle comme une cause probable de la survenue de leur maladie. Ils estiment avoir besoin *d'apprendre à se préserver du travail-maladie* (Tarantini *et al.*, 2014). Pour d'autres, le retour au travail tel qu'il était avant la maladie est fondamental pour la reconstruction identitaire, et perçoivent dans l'activité professionnelle un *travail-thérapie* (Tarantini *et al.*, 2014). D'autres encore se dirigent vers de nouveaux projets de vie où l'activité professionnelle a une place plus ou moins prépondérante dans le parcours biographique (Tarantini *et al.*, 2014).

Les reconfigurations du rapport au travail ne sont pas uniquement le résultat de constructions individuelles (Tarantini *et al.*, 2014). Les patients essayent de maintenir un équilibre en fonction des contraintes liées aux croyances et attentes de l'entourage et du milieu médical (Tarantini *et al.*, 2014), à la santé et aux caractéristiques du contexte professionnel et du marché du travail (Chassaing & Waser, 2010).

Les caractéristiques du contexte professionnel

Lorsque la maladie n'est pas reconnue comme une maladie professionnelle, elle n'est pas prise en compte ni par les entreprises ni

par les partenaires sociaux. Elle est perçue comme appartenant à la sphère privée et n'est évaluée que par la somme des jours d'arrêt maladie et des coûts ainsi engendrés (Chassaing & Waser, 2010). La maladie est étroitement encadrée par des définitions juridiques comme l'incapacité durable (arrêt) ou partielle (invalidité) et l'aptitude. L'exemption du travail se fait par l'application de ces définitions qui dépend du jugement d'experts (Célérier, 2008). Étant donné leurs caractéristiques, les maladies chroniques sont peu prévisibles et produisent des effets divers sur la capacité de travail (Chassaing & Waser, 2010). De ce fait, les entreprises ont du mal à gérer les absences imprévues, les baisses momentanées ou épisodiques de la capacité de travail des travailleurs atteints dans leur santé (Chassaing & Waser, 2010). Ainsi, elles laissent peu de marge de manœuvre pour que les travailleurs puissent développer des stratégies opératoires et relationnelles susceptibles de les aider à surmonter les conséquences de la maladie sur la capacité de travail (Lhuilier & Waser, 2014).

L'intégration de la maladie dans le parcours professionnel comporte à la fois le besoin d'une certaine autonomie de la part du travailleur et d'une collaboration avec la direction, la hiérarchie et les collègues de travail. Ces éléments permettent de recréer les normes et de les faire accepter (Lhuilier & Waser, 2014). En effet, le processus de normalisation de la maladie en contexte professionnel implique la mise en place d'ajustements qui touchent à trois dimensions : aux exigences des tâches ; aux objectifs personnels du travailleur en termes de développement personnel, préservation de soi ou cohérence avec les valeurs ; au rapport avec les autres (Lhuilier & Waser, 2014). La coopération entre le travailleur atteint dans sa santé et les autres permet la redéfinition des règles du travail qui sont techniques, sociales et axiologiques, c'est-à-dire celles qui se rapportent à l'organisation du travail, aux façons de l'exécuter, aux relations de travail, ainsi qu'aux valeurs communes (Lhuilier & Waser, 2014). Mais la capacité à redéfinir les règles du travail, que ce soit du point de vue individuel ou collectif, relève des normes sociales (De Terssac, 2003).

Au regard de ce qui précède, nous pouvons identifier différents types d'expériences de normalisation de la maladie en milieu professionnel. La diversité d'expériences sera fonction du jugement que

le travailleur porte sur lui-même, des caractéristiques sociodémographiques et des ressources ou contraintes du milieu du travail (Lhuillier & Waser, 2014). Comme le montrent Lhuillier et Waser (2014) à partir d'une étude comparative concernant le cancer et le VIH, ces aspects conduisent au vécu d'un processus d'exclusion ou de réclusion. Ils ont identifié trois types d'expériences. 1) *Les expériences d'assimilation* se caractérisent par la minimisation des impacts de la maladie, le contrôle de tous les signes et le refus des droits aux aménagements du travail. L'assimilation semble moins coûteuse du point de vue psychique ou relationnel, mais compromet plus la santé. L'objectif des travailleurs malades est d'effacer les différences, pouvant conduire à l'adoption de comportements défensifs (comme le déni, le clivage et la dissimulation). Ces comportements sont possibles lorsque la maladie est invisible, car elle permet d'ajuster la communication sur la maladie (Lhuillier & Waser, 2014).

2) *Les expériences d'intégration ou de maintien* se rapportent au choix d'accepter « d'être différent », d'apprendre à vivre et à communiquer sur la maladie, que ce soit dans le milieu de vie ou le milieu professionnel. Ce type d'expérience est d'autant plus réussi que si le contexte professionnel admet la redéfinition des normes et des règles du travail (Lhuillier & Waser, 2014). À propos de ce type d'expérience, Lhuillier et Waser (2014) ont identifié des différences significatives entre les personnes qui possèdent un emploi stable et celles qui ont un emploi précaire. Celles qui ont un emploi stable bénéficient de protections sociales favorables à l'arrêt maladie, au maintien du salaire et à la mise en place d'aménagements (Lhuillier & Waser, 2014). Au contraire, celles qui ont un emploi précaire ne peuvent compter que sur leurs ressources personnelles ou celles de leur entourage, la nature des relations au travail (avec les collègues et la hiérarchie) et leur réseau social (Lhuillier & Waser, 2014).

3) *Les expériences de différenciation* sont associées à la visibilité de la maladie et aux jugements moraux qu'elle entraîne (Lhuillier & Waser, 2014). Face à cela, les travailleurs ayant une santé fragile font reconnaître leurs différences, ainsi que leurs droits ou leur statut : comme la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Dès que les incapacités sont reconnues par des experts, les travailleurs

arrivent à obtenir des réaménagements du poste et/ou des horaires de travail, de la charge de travail et du contenu des tâches (Lhuilier & Waser, 2014).

Quand le contexte de travail ne permet pas la normalisation de la maladie, le travailleur ayant une santé fragile est forcé de se lancer dans la recherche d'un autre poste, voire d'un autre métier, plus compatible avec la quête d'équilibre entre le désir de travailler et les objectifs de préservation de la santé. La recherche d'un nouveau poste ou d'un nouveau métier produit des changements au niveau du parcours professionnel qui ont une double source : les transformations physiques et identitaires liées à la maladie ; l'évolution du marché de l'emploi, aujourd'hui, marqué par la précarité et l'instabilité (Lhuilier & Waser, 2014). Le choix et/ou la contrainte de réorienter le parcours professionnel sous-tend la recherche d'un compromis entre les impératifs liés à la maladie et à sa gestion, et ceux liés au contexte professionnel (Lhuilier & Waser, 2014). Dans quelle mesure les caractéristiques actuelles du marché de l'emploi peuvent-elles se présenter comme un levier ou un obstacle à l'obtention de ce compromis ?

Les caractéristiques du marché de l'emploi

Aujourd'hui, les marchés de l'emploi sont, d'une manière générale, fortement marqués par l'incertitude. Le modèle de production d'accumulation flexible (modèle post-fordiste) se base sur la différenciation des produits, ce qui implique de miser sur la qualité, l'innovation et la satisfaction des exigences de la clientèle et des marchés (Lepori *et al.*, 2012). À la base de cette transformation se trouve la notion de « flexibilité » des conditions de travail et de l'emploi. Nous pouvons distinguer deux types de « flexibilité ». La « flexibilité externe » qui se rapporte à la quantité de travail et à la variabilité des travailleurs en fonction des exigences de production (Lepori *et al.*, 2012). Elle simplifie les licenciements et donne, souvent, lieu à des contrats de travail atypiques. La « flexibilité interne » concerne la qualité du travail et les paramètres d'exercice de l'activité professionnelle (calcul des salaires, horaires de travail, rythme de travail, partage du poste, moyens de production) (Lepori *et al.*, 2012). Ces transformations ont

des conséquences en termes d'organisation du travail et de rapports à l'emploi, car les métiers changent constamment, engendrant des parcours professionnels irréguliers (Lapeyrat, 2011).

À l'instar d'autres pays, en Suisse, on assiste à une augmentation des contrats de travail « atypiques » (Lepori *et al.*, 2012). Le travail à temps partiel est considéré comme une forme de travail « atypique » (Bühlmann, 2014; Chassin, 2013) et a une connotation négative, car il est assimilé à la difficulté à trouver un poste à plein temps (Chassin, 2013). Il est associé à ceux qui ont du mal à s'insérer ou à se réinsérer dans le marché de l'emploi, comme les jeunes, la main-d'œuvre de nationalité étrangère ou la main-d'œuvre moins qualifiée. Il est également associé à la problématique de la précarité et des inégalités (Chassin, 2013; Lepori *et al.*, 2012).

Le travail à temps partiel est plus fréquent chez les femmes que chez les hommes, car les rôles professionnels et familiaux sont répartis de manière inégale en Suisse. Près de la moitié du travail à temps partiel est motivé par des raisons familiales, comme la prise en charge d'enfants en bas âge, qui généralement incombe aux femmes (Levy *et al.*, 2007; Bühlmann *et al.*, 2010). Il est aussi plus important chez les salariés que chez les indépendants, et ceux qui occupent un poste sans fonctions de management ont plus tendance à occuper des postes à temps partiel (Bühlmann *et al.*, 2015).

Certains auteurs (Chassin, 2013) considèrent que la flexibilité du marché de l'emploi présente des avantages, car elle peut permettre une intégration plus aisée de ceux qui ont du mal à trouver des postes fixes et à plein temps. En revanche, pour d'autres auteurs (Lepori *et al.*, 2012), la flexibilité du marché de l'emploi, et le travail à temps partiel en particulier, représente une nouvelle source de précarité. Les nouveaux modèles de gestion introduits par les entreprises pour répondre aux exigences des marchés intensifient la souffrance au travail, car ils dévalorisent le travail et les métiers, et contribuent à l'individualisation des rapports et des relations de travail (Dejours & Bègue, 2009; Lepori *et al.*, 2012).

Le parcours professionnel traditionnel avec des étapes bien définies et presque linéaires n'existe pratiquement plus dans le contexte économique et social actuel. Comme le marché exige des entreprises

dynamisme et flexibilité, celles-ci cherchent également des employés dynamiques et flexibles. De ce fait, la gestion du parcours professionnel devient une responsabilité de l'employé. Pour cela, il doit constamment veiller au développement de ses compétences et de sa capacité d'adaptation à de nouvelles situations de travail (Lapeyrat, 2011). Malgré l'incertitude et les changements constants, l'individu doit savoir s'auto-motiver et faire face aux aléas du marché du travail actuel.

En exposant les individus à des risques physiques et psychosociaux (Lepori *et al.*, 2012), ces changements ont un impact sur la santé des travailleurs. L'impact sur la santé peut s'avérer plus important pour les travailleurs souffrant d'une maladie chronique. D'une part, ils auront de la peine à répondre aux exigences du marché du travail, d'autre part, l'individualisation des rapports et des relations de travail (Dejours & Bègue, 2009) va se constituer comme un obstacle à la mise en place d'aménagements. Par conséquent, la réintégration professionnelle des travailleurs souffrant de maladies chroniques est difficile, complexe et souvent caractérisée par des discontinuités et continuités professionnelles.

Ces aspects soulèvent un questionnement sur la prise en charge socio-sanitaire dans la gestion de la maladie chronique en milieu professionnel : quelle est la place occupée par le système de santé ? Étant donné les transformations du marché de l'emploi qui se caractérisent essentiellement par l'émergence de nouveaux modèles d'organisation du travail et de gestion de la main-d'œuvre, le système de protection sociale parvient-il à protéger les travailleurs des risques liés au travail et à les soutenir dans la gestion des discontinuités professionnelles ?

L'État Providence : protecteur contre le risque de perte de gain en cas de maladie et médiateur de la réinsertion professionnelle ?

L'exposé des caractéristiques du contexte professionnel, ainsi que celles du marché de l'emploi montre que, pour un travailleur malade, maintenir l'activité professionnelle ou se réinsérer professionnellement

est parfois très difficile. Malgré tout, certains malades préfèrent maintenir leur poste avec le même employeur, même si cela implique qu'ils doivent accepter de perdre leur ancien statut, afin d'éviter de devoir être sur le marché de l'emploi et de devoir chercher un nouvel emploi. En effet, perdre son emploi ou décider de changer d'activité de manière à trouver un autre travail qui soit plus compatible avec la maladie peut s'avérer très problématique.

Dans une étude menée aux États-Unis, portant sur l'épilepsie et la sclérose en plaques, Joy E. Beatty (2012) a démontré que les employés atteints d'une maladie chronique qui doivent compter sur l'assurance maladie liée à leur employeur ont une mobilité professionnelle inférieure à celle de la population moyenne. Le système de santé, mis à part l'entourage proche, est le premier contexte d'interaction. Il permet l'accès aux soins et aussi, par le moyen de l'établissement d'un diagnostic, de légitimer la maladie et, de ce fait, le statut de malade en tant que tel. Par ses caractéristiques, il occupe une place privilégiée pour orienter le malade dans la quête de nouvelles ressources. Ceci représente un autre rôle du système : il agit comme un intermédiaire entre le malade et d'autres acteurs institutionnels, rendant plus efficace la gestion des conséquences de la maladie, y compris en milieu professionnel.

Ce rôle du système de santé met en évidence le côté collaboratif des interactions, lequel n'est possible qu'à partir d'une vision globale et diversifiée de la prise en charge de la maladie chronique. En effet, celle-ci ne doit pas se confiner à la mise en pratique d'une approche biologique de la maladie. Au contraire, elle doit se développer aussi dans la direction d'une approche sociale et psychologique. En outre, cela doit se faire dans un contexte qui puisse favoriser l'interaction et la collaboration de plusieurs domaines d'expertise, permettant l'accès aisé aux institutions sociales ou à la prise en charge de la réinsertion professionnelle. Mais qu'en est-il de la prise en charge des individus en cas de maladie, de perte de la capacité de travail et de gain ?

L'État Providence a été conçu sur la base d'un modèle continu du parcours de vie. Il a été créé pour protéger les travailleurs dont les contrats de travail se caractérisaient par la stabilité et le plein emploi. Le plus souvent, il s'agissait de travailleurs salariés de genre

masculin (Lepori *et al.*, 2012). Avec les transformations de l'organisation du travail, le système actuel de protection sociale a été mis à mal. Partout en Europe, y compris en Suisse, les années 1990 ont été marquées par le passage de politiques d'emploi passives à des politiques d'emploi actives, ce qui a eu des conséquences au niveau de la loi sur l'assurance-chômage (LACI). La flexibilité du marché de l'emploi a conduit à l'introduction de mesures flexibles de protection sociale, provoquant de graves lacunes. L'introduction de réformes basées sur la contention des coûts a également contribué fortement à l'affaiblissement du système de protection sociale (Lepori *et al.*, 2012).

Le système de protection sociale suisse couvre les absences pour accident ou maladie professionnelle au travers de l'assurance contre les accidents (LAA). Cependant, la couverture du salaire perçu en cas de maladie peut ne pas être garantie, car il n'existe pas d'assurance obligatoire. En principe, les caisses maladie doivent offrir une assurance individuelle qui couvre la perte du salaire en cas de maladie. Cette assurance relève de la Loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal), mais il s'agit d'une assurance facultative de droit privé et les montants perçus sont généralement très modestes (Lepori *et al.*, 2012). Les entreprises peuvent également assurer leurs travailleurs en cas de maladie par le moyen des assurances collectives. Comme les employeurs sont tenus de continuer à verser le salaire pendant des délais-cadres, souvent, ils souscrivent des assurances d'indemnités journalières. La souscription de ce type d'indemnités relève fréquemment des conventions collectives de travail (Lepori *et al.*, 2012).

Les limites de l'État Providence se montrent plus importantes au niveau de la protection de la santé et de l'incapacité à exercer une activité professionnelle, comme la prise en charge par l'assurance accidents (LAA) et l'assurance invalidité (LAI). Normalement, les employeurs sont obligés d'assurer leurs employés contre le risque de maladie ou d'accident. L'assurance accident se base sur le principe du risque. Toutefois, la définition d'accident et/ou de maladie professionnelle est très rigide. Si la maladie n'est pas reconnue en tant que maladie professionnelle, la prise en charge revient aux caisses

maladie et au final, les coûts se répercutent sur les travailleurs (Lepori *et al.*, 2012).

Les années 1990 ont également représenté un contexte de réformes de l'assurance invalidité. Ces réformes ont été sous-tendues par la confrontation de l'assurance invalidité « avec le malaise et la précarité du travail » (Lepori *et al.*, 2012). Ce type d'assurance repose sur une définition économique de l'invalidité. Selon sa définition, un individu est considéré comme invalide non seulement par rapport à son état de santé, mais aussi par le fait qu'il ne peut plus occuper un emploi dans son domaine d'activité particulier (Tabin *et al.*, 2013). Depuis sa création, le principe fondamental de l'assurance invalidité est de donner la priorité à la réadaptation. Si ce principe repose sur l'idée que la capacité de gain peut varier, cela n'est pas complètement dépourvu de sens, car il peut répondre aux changements constants du statut de malade dus à la variabilité de la trajectoire de maladie. Ainsi, la reprise d'une activité professionnelle reste une possibilité. Cela est surtout positif pour ceux qui se trouvent encore en début de carrière ou dans une phase d'ascension professionnelle, et qui ont des projets de progression de carrière. Toutefois, comme le soulignent Jean-Pierre Tabin *et al.* (2013), les personnes invalides ne peuvent pas être traitées de manière identique, car les chances de réinsertion professionnelle ne sont pas les mêmes pour tout le monde. Il faut ainsi prendre en considération les effets des inégalités sociales sur le travail et la santé. Dès lors, le fait de choisir parmi les individus qui présentent une incapacité de gain ceux qui ont plus de chances d'améliorer leur capacité de gain peut contribuer à une ségrégation sociale (Deutsch *et al.*, 2009).

Ces aspects soulèvent la problématique d'éligibilité que les systèmes créent de par leur caractère dichotomique ; caractère qui résulte des catégories créées pour répondre aux besoins de fonctionnalité du système (Blaxter, 1976). De ce fait, les caractéristiques des politiques de réinsertion professionnelle et la manière dont elles sont mises en pratique sont importantes, car elles produisent des changements au niveau de la nature et de l'ampleur des conséquences de la maladie sur le parcours professionnel. Selon Lepori *et al.* (2012), l'assurance invalidité a vu sa fonction sociale se transformer. Les réformes de

l'assurance invalidité, qui ont eu comme objectif la réduction du nombre de bénéficiaires et se sont centrées sur la réinsertion professionnelle, ont été créées à la lumière d'un marché de l'emploi idéal (Graf, 2012), basé sur la production de biens standardisés (Lepori *et al.*, 2012). L'étude de Bonoli et Champion (2013) sur la réinsertion professionnelle des bénéficiaires de l'aide sociale en Suisse et en Allemagne montre que pour ceux qui bénéficient de l'aide sociale, la prise en charge orientée vers l'obtention d'un emploi reste déficiente. La capacité de travail de chaque individu est différente et elle peut diminuer lorsque l'état de santé n'est pas optimal. Les réformes visant à la réinsertion professionnelle doivent être analysées en fonction des transformations du marché de l'emploi, notamment pour ce qui est des nouveaux modèles d'organisation du travail et de gestion de la main-d'œuvre. Les chercheurs doivent s'intéresser davantage à l'analyse du parcours des individus qui ne bénéficient plus d'une rente et examiner comment et dans quelle mesure ils arrivent à se réinsérer professionnellement (Lepori *et al.*, 2012). En effet, de manière à rendre les mesures de réinsertion professionnelle véritablement efficaces, il faut procéder à des évaluations de fond se basant sur les caractéristiques des maladies et des individus au cas par cas (Graf, 2012).

Aujourd'hui, l'ampleur de la protection des travailleurs en cas de maladie n'est pas connue avec précision. Le fait que l'assurance sociale couvrant le salaire en cas de maladie n'est pas obligatoire conduit à ce qu'une partie non négligeable des salariés ne bénéficie pas d'une protection en cas de maladie (Lepori *et al.*, 2012). Par conséquent, un nombre important de travailleurs ne peut compter que sur l'assurance individuelle facultative (Lepori *et al.*, 2012). L'inefficacité du système a tendance à augmenter, dans la mesure où la croissance de la « flexibilité » de l'emploi le rend de plus en plus précaire et pousse les travailleurs se protéger individuellement, conduisant à la diminution de la protection (Lepori *et al.*, 2012).

Concernant la prise en charge de l'assurance invalidité (LAI), en réalité elle est plus tournée vers les personnes ayant un handicap que celles atteintes d'une maladie chronique. Vu les caractéristiques du marché de l'emploi actuel, la réinsertion professionnelle s'avère

difficile. Par le fait que la flexibilité génère l'insécurité et la précarité qui touchent toutes les catégories professionnelles et tous les secteurs (Lapori *et al.*, 2012), elle a certainement un impact sur la santé, rendant difficile pour les travailleurs malades d'atteindre l'équilibre entre le désir de travailler et la préservation de soi (Chassaing & Waser, 2010; Lhuillier & Waser, 2014).

Conclusion

Les *études sur l'invalidité* qui ont émergé dans les années 1960 et 1980 aux États-Unis et au Royaume-Uni (Thomas, 2007) sont marquées par un clivage entre l'étude de l'expérience de la maladie chronique et de l'expérience du handicap. Hormis les études de Blaxter (1979) et de Locker (1983) où nous identifions l'influence du paradigme de la déviance sociale, les perspectives théoriques de ces travaux sont fondées sur le paradigme de l'oppression sociale et l'accent est mis sur les notions d'invalidité et de handicap (Thomas, 2007). Or, il y a des différences fondamentales entre vivre avec une maladie chronique et vivre avec un handicap. Bien que certaines maladies chroniques, comme les RI, puissent devenir invalidantes et que l'invalidité soit visible (besoin de se déplacer en fauteuil roulant), que ce soit du point de vue du malade, du système de protection sociale ou de la société en général, la manière de reconnaître le handicap et de le contourner n'est pas la même pour ceux qui sont nés ou ont développé un handicap « reconnu socialement ». Par conséquent, il est important que l'analyse parte de la notion de maladie chronique. Des études récentes (Bains *et al.*, 2012; Beatty, 2012; Burström, 2010; Eaker *et al.*, 2011; Koch *et al.*, 2005; Korpi, 2001; Munir *et al.*, 2005, 2007; Patel & al., 2012; Pelkowski & Berger 2003; Popham & Bamba, 2008; Rodger *et al.*, 2010; Schuring *et al.*, 2007) privilégient la notion de maladie chronique, au lieu de celles d'invalidité, d'incapacité ou de handicap, et la perçoivent comme un désavantage social.

D'une manière générale, les travaux qui s'intéressent à la relation maladie et travail mettent l'accent sur trois aspects essentiels : le retour au travail, les actions des individus malades pour vivre au

travail (Lhuillier & Waser, 2014) et les contraintes susceptibles d'entraver l'action des individus (Beatty, 2012). Certaines recherches (Vidal-Naquet, 2009), en analysant les modalités d'agencement des trajectoires de maladie et des trajectoires professionnelles, questionnent la manière dont les travailleurs malades agissent en fonction des déterminants du bien-être et du mal-être (Lhuillier & Waser, 2014; Vidal-Naquet, 2009). D'autres études réexaminent la notion de santé et s'interrogent sur la distinction entre « malades » et « bien portants ». Ici, la notion « d'allure de vie » (Canguilhem, 2006 [1952]; Lhuillier & Waser, 2014) est centrale et sert à réévaluer l'opposition entre le normal et le pathologique (Lhuillier & Waser, 2014).

Dans la même ligne des études qualitatives qui examinent les changements de la trajectoire professionnelle à la suite de la maladie, on trouve d'autres études qui analysent de manière compréhensive le changement du rapport au travail et à la façon de travailler (Chassaing & Waser, 2010). Tarantini *et al.* (2014) explorent la question de la réinsertion professionnelle de femmes atteintes du cancer du sein à travers les notions de rupture biographique, construction du sens et reconstruction identitaire.

Les notions mises en avant par les recherches citées plus haut vont dans le sens des perspectives interprétatives de la sociologie de la médecine. Mais, à défaut d'un positionnement paradigmatique et théorique clair, il n'est pas aisé de caractériser l'évolution de la recherche qui s'intéresse en particulier à la relation maladie et travail. En effet, dans la littérature qui porte sur l'expérience subjective de la maladie chronique, nous constatons un ancrage paradigmatique et théorique lié à l'évolution de la sociologie de la médecine qui permet de dire que la recherche a commencé par l'analyse de la structure et de la déviance, s'est dirigée vers la carrière de malade et la négociation, ensuite vers la gestion de la maladie et du stigmate, pour après se centrer sur le soi et l'identité. Au fil de ce parcours, la recherche s'est rapprochée de plus en plus du point de vue des malades (Charmaz, 2000).

Nous suivons une approche théorique fondée sur les perspectives interprétatives de la sociologie de la médecine. Ainsi, la

relation maladie et travail examinée dans cet ouvrage s'inscrit dans l'expérience de la maladie chronique, signifiant par là qu'elle est appréhendée en fonction de la trajectoire de maladie, du parcours biographique et du parcours professionnel des sujets. De ce fait, les conséquences de l'altération de l'état de santé physique et psychique engendrées par la survenue de la maladie sont perçues dans les différents milieux de vie, en fonction de l'interdépendance de ceux-ci, des interactions sociales, des représentations contrastées des acteurs sociaux, des contraintes structurelles ou autres, des ressources disponibles et de la capacité à les mobiliser.

En saisissant dans ces termes la relation maladie et travail, nous nous interrogeons au sujet de la déviance et de son processus de construction sociale, suscitant les questions de recherche suivantes : est-ce que les RI et l'IRC se présentent, en milieu professionnel, comme un désavantage social ? Quel type d'impact engendre chaque pathologie et à quel moment de la trajectoire de maladie ? Y a-t-il des différences significatives entre les RI et l'IRC ? Comment les malades perçoivent-ils les changements apportés par la maladie au parcours professionnel ? Parviennent-ils à intégrer la maladie dans le parcours professionnel ? Dans quelle mesure et comment les caractéristiques des maladies, des traitements, des patients, du contexte professionnel et du marché de l'emploi influencent-elles l'action de la maladie sur le parcours professionnel ? Dans le contexte actuel de changement de l'organisation du travail et de gestion de la main-d'œuvre, le système de santé et de protection sociale est-il capable d'aider les travailleurs souffrant de ces maladies à contourner les obstacles rencontrés lors de la gestion de la maladie en milieu professionnel ? Est-ce que le système socio-sanitaire contribue au processus de normalisation et de (ré)intégration socioprofessionnelle des malades ?

Les réponses à ces questions n'émergent pas de la simple observation des comportements face à la maladie. Comme ce questionnement se centre sur la manière dont les malades interprètent l'expérience de la maladie, nous devons plutôt comprendre les actions face à la maladie, ainsi qu'à la relation maladie et travail (Nettleton, 2013). Généralement, les individus agissent en fonction du sens qu'ils donnent à leurs actions et sont capables d'interpréter à la fois les

actions et les contextes où celles-ci se déroulent (Boltanski, 1990; Chassaing & Waser, 2010). Lorsque les individus sont amenés à raconter leur expérience de la maladie, leurs récits sont tissés dans leurs biographies (Nettleton, 2013). Dès lors, pour nous rapprocher du point de vue des malades, analyser et comprendre l'interdépendance de la trajectoire de maladie, du parcours biographique et professionnel, ainsi que le sens attribué à l'expérience de la maladie et à la relation maladie et travail, la méthodologie de recherche s'est dirigée vers une approche capable de mettre en évidence à la fois l'expérience de la maladie et l'expérience de vie qu'elle reflète, privilégiant ainsi les récits de maladie (*illness narratives*) (Kleinman, 1988; Nettleton, 2013).

La méthodologie de recherche : une approche qualitative de type biographique

Une partie considérable des travaux sur l'expérience et les conséquences de la maladie chronique emploient des méthodologies qualitatives (Bury, 1982; Beatty, 2012; Carricaburu et Pierret, 1995; Charmaz, 1983, 1991; Felde 2011; Larsson & Jeppsson-Grassman, 2012; Locker, 1983; Pierret, 2001), principalement basées sur des entretiens semi-directifs. Le point de vue du malade est mis au centre de l'analyse; analyse qui repose sur le récit de son expérience, ses croyances et l'attribution d'un sens à son vécu (Pierret, 2003). Ce type d'approche a contribué à l'émergence d'enquêtes sur les récits de maladie, mais aussi d'un ensemble de critiques sur les critères d'objectivité, de représentativité, et sur le besoin de prendre en compte les variables sociales et démographiques. Ainsi, ces dernières ont été de plus en plus prises en compte dans les approches qualitatives et le recours à des critères susceptibles de garantir la diversité culturelle, par la construction et comparaison de sous-groupes sociaux, est de plus en plus fréquent (Pierret, 2003). Ces travaux ont également mis en lumière les particularités du contexte de l'entretien, surtout de l'interaction entre l'enquêteur et le répondant, aboutissant à la définition de différentes formes de discours sur la maladie (Frank, 1995; Bury, 2001).

La méthodologie de recherche de notre étude repose sur une approche qualitative de type biographique (Bertaux, 2006 ; Rosenthal, 2004). Ce type de méthodologie se prête à l'étude d'objets sociaux comme les mondes sociaux, les catégories de situation et les trajectoires sociales (Bertaux, 2006). Si nous nous intéressons aux catégories de situation, cette approche permet de mettre en évidence la relation entre processus et structure, car en étudiant un certain nombre de personnes appartenant à une même *catégorie de situation* (Bertaux, 2006, p. 20) – être atteint d'une maladie chronique particulière, dans le cas de notre étude –, elle apporte des informations détaillées sur l'expérience vécue de chaque individu. Par la comparaison, l'analyse et l'interprétation de l'expérience individuelle de cette situation sociale permet de comprendre le phénomène, les mécanismes qui le structurent et les logiques d'action des acteurs qui vivent la situation – soit la dimension collective du phénomène (Bertaux, 2006).

De plus, la *catégorie de situation* « être atteint d'une maladie chronique particulière » s'inscrit dans un processus dynamique qui comporte une histoire passée et des implications futures. Comme le soulignent Bertaux (2006) et Miller (2000), chaque individu a sa propre histoire qui se développe et change tout au long de son parcours de vie. De ce fait, l'analyse de l'expérience quotidienne d'une maladie chronique, qui a comme objectif la description et la compréhension des changements apportés par la maladie aux parcours biographiques et professionnels, ainsi que les logiques d'action propres aux rapports sociaux, implique nécessairement l'examen des rapports sociaux et des dynamiques sociales. En ce sens, la récolte de récits de vie est une méthode appropriée, surtout si elle est orientée vers la description d'expériences personnelles et leurs contextes, en ce qu'elle permet d'analyser les savoirs pratiques (Bertaux, 2006).

L'approche biographique de l'étude présentée ici s'est déployée en deux phases. La première phase correspond à la réalisation des entretiens biographiques (40 entretiens des deux maladies confondues). La deuxième phase correspond à la réalisation des entretiens semi-directifs (29 entretiens – 20 avec des patients atteints de RI et 9

avec des patients atteints d'IRC⁶). Lors des entretiens biographiques, nous avons privilégié le récit de l'expérience de la personne, ce qui a été motivé par la formulation suivante : « Nous nous intéressons aux histoires de vie de personnes atteintes de maladies rhumatismales inflammatoires et d'insuffisance rénale chronique. Nous nous intéressons à votre expérience personnelle. Nous vous prions de nous raconter votre histoire, non seulement en ce qui concerne votre maladie, mais aussi votre parcours professionnel et votre vie en général. Vous pouvez nous raconter tout ce dont vous vous souvenez. Vous avez tout le temps que vous voulez. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, ce qui est vraiment important pour nous c'est votre expérience personnelle. Pour l'instant, nous n'allons pas vous poser de questions. Nous allons juste vous écouter attentivement, prendre des notes, et nous vous poserons des questions plus tard ou lors d'un deuxième entretien » (adapté de Rosenthal, 2004). Cette formulation montrait le domaine qui nous intéressait et donnait à chaque participant la liberté de construire son récit. Elle permettait aussi de saisir où, quand et comment l'individu intègre la maladie et l'activité professionnelle dans sa biographie et comment il les articule.

Selon Gabriele Rosenthal (2004), un entretien biographique est composé de deux moments : le moment de narration et d'autoprésentation, et le moment de questionnement, pendant lequel le chercheur pose des questions internes et externes par rapport au récit de l'interviewé. Le deuxième entretien a été le moment de questionnement, il a assumé un caractère un peu plus directif. Notre objectif était d'approfondir et de clarifier les aspects discutés lors du premier entretien. Ce dernier avait aussi pour objectif d'analyser l'activité de la maladie pendant la période qui séparait les deux entretiens⁷. Nous voulions aussi identifier les changements vécus au niveau du parcours de vie et les transitions professionnelles. En effet, lors du premier entretien, les participants ont fait allusion à des événements

6 Les entretiens biographiques et les entretiens semi-directifs ont été enregistrés et transcrits. Il va de soi que les patients ont tous signé une formule de consentement éclairé.

7 Les entretiens semi-directifs ont été réalisés entre huit mois à quatre ans après l'entretien biographique.

qui peuvent se produire dans un futur plus ou moins proche, comme suivre un nouveau traitement, changer la situation professionnelle, ou d'autres changements du parcours de vie, comme le changement de l'état civil, l'arrivée d'un enfant ou autres. Ces éléments peuvent apporter d'importantes modifications à l'activité de la maladie, à son expérience et donc à son impact sur la vie quotidienne et sur le parcours professionnel.

Ainsi, après une question ouverte – « Pouvez-vous me raconter tout ce qui s'est passé depuis notre rencontre ? » – qui avait pour objectif d'explorer comment s'était passée la période après notre première rencontre, les questions du deuxième entretien se concentraient sur des thématiques comme les changements au niveau de la trajectoire de maladie (vécu de phases stables et de phases instables), des traitements, du parcours de vie et du parcours professionnel. Les questions du deuxième entretien étaient aussi dirigées vers des thématiques susceptibles de nous permettre d'analyser la perception des incapacités fonctionnelles et les conséquences des incapacités sur la vie quotidienne et l'activité professionnelle. Les conditions de travail et les éléments qui rendent le travail incompatible avec la maladie ont été également des thématiques que nous avons approfondies.

Les participants ont été recrutés⁸ dans le service de rhumatologie (20 patients) et le service de néphrologie des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) (8 patients), dans le service de dialyse de La Chaux-de-Fonds (5 patients) et parmi d'autres services de prise en charge à Neuchâtel (7). Ils ont été sélectionnés selon leur âge (âge minimal 30 ans et âge maximal 60), les années d'expérience professionnelle (au moins une année) et leur diagnostic⁹. Il faut noter qu'au sein des rhumatismes inflammatoires (RI), nous avons analysé deux catégories de diagnostics, à savoir la polyarthrite rhumatoïde (PR) et les spondylarthropathies (SP), notamment la spondylarthrite ankylosante (SA), qui ont également constitué un critère de sélection des patients atteints de cette pathologie¹⁰. En ce

8 Voir Annexe I.

9 Voir Annexes I, II et III.

10 Voir Annexe I.

qui concerne l'insuffisance rénale chronique (IRC), nous avons analysé les différents types de traitements, c'est-à-dire l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation¹¹.

Relativement à l'analyse des entretiens biographiques, nous avons fait une première lecture consistant à repérer les mots-clés, les expressions qui se répètent au long du récit (Beaud & Weber, 2003), les spécificités de l'entretien, et à rédiger un bref mémorandum sur nos premières impressions de lecture, nous permettant de préparer l'analyse proprement dite de l'entretien biographique. Ensuite, nous avons reconstruit les événements biographiques, notamment à propos de la trajectoire de maladie, du parcours de vie, du parcours de formation et du parcours professionnel. Nous avons également dégagé la causalité séquentielle des événements telle qu'elle était exposée par les participants au cours de leur narration (Bertaux, 2006). Enfin, nous avons procédé à une analyse compréhensive des témoignages des participants (Bertaux, 2006). Nous avons identifié des thématiques se prêtant à une mise en parallèle des témoignages et à la préparation des questions de l'entretien semi-directif. Pour l'analyse des entretiens semi-directifs, nous avons mis en place une procédure identique à celle que nous venons de décrire. Cependant, nous avons privilégié l'analyse compréhensive (Bertaux, 2006), nous amenant à identifier et à créer des segments thématiques, à les structurer et à les décrire en rédigeant des mémorandums.

11 Voir Annexe I.

Chapitre 3

Répondre et faire face à la manifestation de la maladie

À partir d'une approche comparative de deux maladies étiologiquement différentes, l'expérience de la maladie chronique est analysée comme un processus où plusieurs facteurs interagissent, façonnant son expérience, ses conséquences sur les différents domaines de l'existence des individus, ainsi que les réponses qu'elles appellent. Notre argumentation s'appuie sur les perspectives présentées dans les chapitres précédents, nous amenant à examiner la manière dont le malade interprète et agit face aux symptômes, à saisir le caractère disruptif de la maladie (Bury, 1982), ainsi qu'à identifier les phases de la trajectoire de maladie, les caractéristiques des contextes dans lesquels la maladie est vécue, les acteurs impliqués et la nature de leurs interactions (Corbin & Strauss, 1985, 1992; Glaser & Strauss, 1968; Strauss *et al.*, 1984).

De manière générale, les maladies se manifestent par des signes et symptômes qui induisent des changements corporels. Cependant, si avec certaines maladies la symptomatologie peut avoir un caractère disruptif, douloureux et visible, avec d'autres maladies, les changements physiques peuvent ne pas être visibles, surtout dans la phase initiale (Cockerham, 2017). Ces aspects associés aux caractéristiques du contexte de vie des individus, ainsi qu'à leurs

caractéristiques sociodémographiques, influencent les comportements des malades face à la maladie. Ce chapitre vise à analyser comment les patients interprètent les signes et symptômes dans la phase initiale de la maladie, dans quelle mesure ils les ressentent comme disruptifs. Quels types d'actions suscitent la manifestation de la maladie et quels facteurs déterminent les réponses des malades.

Les phases de la trajectoire de maladie : vers la définition des types de manifestations, des contextes de survenue et de la nature des relations

Les phases de prétrajectoire et de début de trajectoire représentent le véritable point de départ de l'analyse de l'expérience des participants. La première est définie comme étant celle où la maladie est encore en germe, ce qui sous-entend que la maladie est déjà présente, mais qu'elle ne s'est pas encore manifestée par l'émergence de signes et de symptômes (Corbin & Strauss, 1992). Cette phase permet d'identifier et de mettre en relation les caractéristiques intrinsèques des maladies avec les profils des individus, principalement en ce qui concerne leurs attributs sociodémographiques, les ressources dont ils disposent et la diversité des contextes de survenue et de gestion de la maladie. La deuxième phase correspond au moment où la maladie se déclare, normalement par l'émergence des signes et des symptômes. Dans cette phase, nous incluons aussi la période de diagnostic et la définition du plan de traitements (Corbin & Strauss, 1992), conduisant à l'identification et caractérisation de trois types de relations: 1) la relation de l'individu avec les symptômes; 2) la relation de l'individu avec l'institution médicale; 3) la relation de l'individu avec le traitement.

Reconnaître et gérer les symptômes des RI

L'analyse de l'expérience des patients souffrant de PR a mis en évidence trois types de manifestations de la maladie, permettant d'exposer l'impact des symptômes à partir d'une autoperception du malade et des actions qu'ils déclenchent.

La manifestation intense et inattendue de la maladie

Le premier type de manifestation correspond au ressenti de douleurs intenses qui surviennent de manière brutale et inattendue, empêchant les malades de bouger et de réaliser les tâches les plus simples. Ce fut le cas de Martin qui a décrit ainsi les premières manifestations de sa PR.

« [...] c'est arrivé en 2005, si j'ai la mémoire bonne [...], et c'est arrivé assez brutalement... j'ai eu très mal aux orteils très vite et de manière handicapante, c'est-à-dire que... j'ai fait tout de suite des crises assez poussées et... je ne pouvais plus marcher le matin en me réveillant [...], et après en quelques semaines ça a touché les mains et là aussi de la peine à bouger les doigts le matin... [...] » (Martin, 48 ans, atteint de PR dès l'âge de 41 ans).

La manifestation de la maladie pendant l'adolescence

Le deuxième type de manifestation de la maladie se rapporte à la survenue de la maladie pendant l'adolescence, comme l'illustrent ces deux extraits :

« [...] ce que j'ai à dire concernant ma maladie, c'est que j'ai commencé à souffrir quand j'étais très jeune, j'avais... 16 ans. J'ai ressenti des douleurs intenses aux genoux [...] » (Natalia, 55 ans, atteinte de PR dès l'âge de 16 ans).

« Alors, je suis tombée malade quand j'avais 14 ans, ça fait plus de la moitié de ma vie [...], j'avais mal aux pieds [...] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR dès l'âge de 14 ans).

La différence entre la manifestation de la maladie de Natalia et celle de Teresa se situe au niveau de la sévérité de la maladie pendant la phase initiale. La symptomatologie de la maladie de Natalia n'était pas sévère et elle a été en rémission pendant une longue période, tandis que pour Teresa, la maladie s'est manifestée tout de suite de manière sévère et est restée active depuis lors.

La manifestation de la maladie en deux phases

Le troisième type qui caractérise les manifestations de la PR correspond à une apparition graduelle et légère des symptômes, conduisant à décrire la douleur comme un léger inconfort, suivi, quelques années plus tard, par une véritable crise inflammatoire. Le témoignage d'Éliane illustre ce type de manifestation.

« [...] je n'avais rien en fait, j'avais simplement certains moments quand je forçais trop la marche, je sentais que j'avais des brûlures au niveau des genoux, des désagréments [...], après j'ai eu ma première crise de polyarthrite [...], c'était très bizarre... je ne pouvais plus bouger les bras [...], j'avais des douleurs au niveau du bassin [...], les genoux très enflammés [...] » (Éliane, 59 ans, atteinte de PR dès l'âge de 53 ans).

L'identification des déterminants qui influencent l'interprétation des symptômes résulte de l'articulation entre les types de manifestations de la maladie et les contextes de survenue. Généralement, les premiers symptômes de la PR se manifestent vers la quarantaine, particulièrement pour les femmes. Pour les hommes, cette pathologie se manifeste beaucoup plus tard dans le parcours de vie – à partir de 60 ans. Dans les cas que nous venons d'illustrer, l'âge de manifestation des premiers symptômes se situe pendant la quarantaine (le cas de Martin), pendant l'adolescence (les cas de Natalia et Teresa) et pendant la cinquantaine (le cas d'Éliane).

Par rapport à l'expérience de Martin, la symptomatologie de sa maladie comporte des déterminants qui amènent à la recherche des soins de santé, comme la visibilité des symptômes, leur perception comme dangereux, le fait qu'ils ont un impact sur la vie quotidienne et qu'ils sont fréquents et persistants (Cockerham, 2017; Mechanic, 1978). Toutefois, l'interaction de trois facteurs – l'âge, le sexe et le style de vie, où la pratique sportive est très présente et intense – rend difficile leur interprétation.

« [...] 41 ans, j'étais très jeune [...] parce que si j'avais eu 60... ou 65... on rentre déjà dans une catégorie de personnes qui sont atteintes par la polyarthrite [...], en plus, je faisais beaucoup de sport... je rentrais plus dans une logique d'une arthrose classique avec un phénomène inflammatoire et non

pas une vraie polyarthrite rhumatoïde chronique avec des énormes poussées [...] » (Martin, 48 ans, atteint de PR dès l'âge de 41 ans).

Dans les cas de Natalia et Teresa, le fait que la maladie se manifeste plus tôt dans le parcours de vie (pendant l'adolescence) a deux conséquences : le patient lui-même ne possède pas les cadres cognitifs nécessaires pour l'amener à percevoir les symptômes comme étant dangereux. Puisqu'il s'agit d'une maladie dont la représentation sociale est associée au vieillissement et dont les symptômes initiaux sont peu clairs, même l'entourage proche du malade a du mal à les interpréter, les associant souvent à des causes externes et les évaluant comme étant des phénomènes naturels liés au jeune âge.

« [...] je me plaignais de douleurs [...] mais on me disait que c'était la croissance, à 16 ans, c'est la croissance [...] » (Natalia, 55 ans, atteinte de PR dès l'âge de 16 ans).

En ce qui concerne l'expérience d'Éliane, son récit fait ressortir d'autres éléments qui ont un impact sur l'interprétation des symptômes. En l'occurrence, nous identifions un lien entre la survenue de la maladie et le vécu d'une période d'instabilité qui correspond au rôle de proche aidante assumé jusqu'au décès de son père. La recherche d'explications externes pour justifier la manifestation de la maladie fait partie du processus de construction du sens (Bury, 1991). Le vécu en parallèle de transitions du parcours de vie et des premières manifestations de la maladie nous amène à penser aux conditions structurelles liées au contexte de gestion de la maladie – la structure en cours selon Corbin et Strauss (1985). Pour certains patients, le fait de se concentrer sur d'autres événements de la vie peut détourner l'attention de la symptomatologie émergente et ainsi repousser la décision de demander un avis médical. Bien que pour Éliane, dans la phase initiale de la maladie, les symptômes n'avaient pas l'intensité et la violence d'une crise inflammatoire, les « désagréments » qu'elle ressentait sont restés en arrière-plan à cause de son rôle de proche aidante. Autrement dit, le fait de gérer la maladie d'une autre personne, de s'impliquer et de s'immerger (Charmaz, 1991) dans la maladie de quelqu'un d'autre amène les patients à

interpréter leurs propres symptômes comme étant *normaux*. Il s'agit d'un phénomène qui peut être analysé comme une interprétation des symptômes et une expérience de la maladie en tant que maladie normale (*normal illness*) (Williams, 2000). En effet, pour Éliane, le vécu des symptômes de sa propre maladie ne conduit pas à une rupture biographique (Bury, 1982), car ils n'ont pas d'impact sur la réalisation des activités quotidiennes et, surtout, ne l'empêchent pas d'assumer ses rôles sociaux, entre autres le rôle de proche aidante.

« [...] Il y a 5 ans... j'ai accompagné mon père qui était très malade et qui ne voulait pas être hospitalisé [...], je l'ai coaché jusqu'à la fin et j'ai pris beaucoup de choses sur moi. Je ne sais pas si on peut faire le lien entre... [rires] ce qu'on encaisse, ce qu'on croit pouvoir gérer et la survenue de la maladie... ça reste une grande question... mais peu de temps après, j'ai eu ma première crise de polyarthrite [...] » (Éliane, 59 ans, atteinte de PR dès l'âge de 53 ans).

Le contexte de vie de Martin se caractérise aussi par l'instabilité. Martin situe l'arrivée des symptômes quelques jours après le décès de son père. La référence à cet événement du parcours de vie montre le besoin de donner un point de repère en termes temporels à la survenue de la maladie. Il s'agit d'une stratégie de gestion de la maladie, laquelle consiste à en construire une chronologie (Charmaz, 1991) en la mettant en parallèle avec d'autres événements (positifs ou négatifs) du parcours de vie. Au moment où la maladie se manifeste, Martin était en train de faire face ou venait de faire face à plusieurs transitions dans son parcours de vie. Ainsi, Martin établit un lien entre le vécu de moments de forte intensité émotionnelle (comme son divorce) et l'existence d'un terrain propice à la survenue de la maladie. Selon Bernard Combe (2007), l'expérience d'événements de forte intensité émotionnelle peut conduire à ce que la maladie se manifeste de manière soudaine et intense ou du moins qu'elle soit ressentie en tant que telle. À ce propos, il faut noter que, habituellement, les événements de forte intensité émotionnelle sont associés au vécu d'une période d'instabilité qui, à son tour, peut comporter une ou plusieurs transitions du parcours de vie. Lorsque la maladie se manifeste dans un contexte de vie caractérisé par l'instabilité,

celui-ci peut augmenter le caractère disruptif de la maladie et ainsi rendre plus difficile la mobilisation des ressources nécessaires à sa gestion :

« [...] quelques jours après le décès de mon père [...], le seul repère que j'ai c'est que ça arrive [la manifestation de la maladie] pendant son décès [...] et donc cette période qui est un peu critique aussi sur le plan émotionnel [...] parce qu'il y a eu beaucoup de turbulences pour moi... notamment à cause de la garde des enfants [...], on est dans cette zone un peu difficile où... on a l'impression que les choses s'additionnent les unes aux autres [...], après il y a la maladie qui arrive... donc une sorte de spirale... que je ne comprenais pas... vous ne savez pas si tout est lié ou si c'est un concours de circonstances qui s'accumulent [...] » (Martin, 48 ans, atteint de PR dès l'âge de 41 ans).

Cet extrait montre que ce que Martin a vécu a donné à l'expérience de la phase initiale de la maladie un caractère disruptif (Bury, 1982).

Le statut socioéconomique des patients est un autre déterminant qui influence leurs réponses. En faisant référence à l'étude de Rundall et Wheeler (1979) sur la relation entre les comportements de recherche de soins médicaux et le statut socioéconomique, Cockerham (2017) souligne que les individus appartenant aux classes défavorisées ont tendance à sous-utiliser les services de santé à cause des coûts et/ou de la « culture de la pauvreté ». La « culture de la pauvreté » est associée au développement de certains traits sociaux et psychologiques qui incluent la dépendance, le fatalisme, l'incapacité de retarder la gratification et une moindre valeur accordée à la santé, étant donné qu'être malade n'est pas particulièrement inhabituel (Cockerham, 2017). Florence Douguet (2000) établit le lien entre la position sociale et le rapport au corps. Cette auteure, en s'inspirant du travail de Boltanski (1971), montre que les classes défavorisées développent un rapport au corps fondamentalement instrumental, c'est-à-dire que le corps est perçu comme un outil de travail. Tandis que dans les classes favorisées, le rapport au corps est fondamentalement existentiel. Nous dénotons ce phénomène dans les cas de Natalia et Teresa dont la maladie s'est manifestée pendant l'adolescence. Natalia est issue d'une famille

défavorisée et son expérience se caractérise par deux éléments : les symptômes de la phase initiale de la maladie sont peu sévères et elle a abandonné la scolarité tôt dans le parcours biographique, l'amenant à débiter précocement le parcours professionnel. En ce sens, le corps, bien que déjà douloureux, devient vite un outil de travail, un moyen pour pouvoir aider la famille. Comme le souligne Florence Douguet (2000) : « Dans cette culture corporelle populaire, on n'a pas l'habitude de s'écouter et de s'observer, on résiste au mal pour pouvoir continuer à travailler » (Douguet, 2000, p. 68). Ainsi, en raison d'une transition prématurée de l'école au travail, les individus sont amenés à développer une résistance accrue à la douleur afin de pouvoir travailler. La symptomatologie est associée à des phénomènes naturels (la croissance dans le cas de Natalia), l'amenant à poursuivre sa vie normalement et à commencer son activité professionnelle ;

« [...] j'ai aussi arrêté très jeune mes études, plus ou moins à la même période [à 16 ans], parce que je viens d'une grande famille de 12 frères et comme c'était nécessaire de contribuer pour la maison, j'ai dû commencer à travailler [...] » (Natalia, 55 ans, atteinte de PR dès l'âge de 16 ans).

Au contraire de Natalia, Teresa est issue d'une famille aisée, le rapport au corps qui normalement se développe est de type existentiel, conduisant à porter une attention particulière au corps (Douguet, 2000). Les symptômes ont été associés à l'émergence d'une maladie, d'autant plus que son père était médecin, ce qui a permis d'adapter dès le début ses activités, ses choix de formation et ses choix professionnels à la maladie ;

« [...] j'étais quelqu'un qui jouait du piano, j'ai dû arrêter ; j'ai dû changer mes projets de formation et professionnels depuis que j'étais adolescente [...] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR dès l'âge de 14 ans).

Corrélativement, l'analyse de la phase de survenue des symptômes de la PR a permis d'identifier trois types de manifestations de la maladie. Ceux-ci montrent l'effet perturbateur de la maladie sur l'autoperception (Bury, 1982). Tant pour le malade que pour l'entourage du malade, nous sommes en présence de deux aspects

de la rupture biographique soutenus par Michael Bury (1982) : la rupture des limites du sens commun et la rupture des systèmes explicatifs.

Les réponses des malades face aux symptômes sont souvent influencées par l'interaction de plusieurs facteurs. Ces facteurs se rapportent à la sévérité des symptômes et à son impact sur la réalisation des activités quotidiennes, aux caractéristiques démographiques des patients, comme l'âge et le sexe, au style de vie, aux caractéristiques du contexte de vie, c'est-à-dire le vécu d'une période d'instabilité qui, à son tour, est en lien avec l'émergence de nouveaux rôles sociaux (comme devenir proche aidant), le vécu de moments de forte intensité émotionnelle et de transitions du parcours de vie et, enfin, le statut socioéconomique étant donné qu'il conduit au développement d'une perception particulière de l'état de santé et du rapport au corps. D'une manière générale, dans la mesure où ces facteurs perturbent aussi bien l'autoperception des malades (Bury, 1982) que de leur entourage, ils ont pour effet le retardement de la recherche des soins de santé (Cockerham, 2017; Mechanic, 1978), ce qui a des conséquences sur la trajectoire de maladie (Corbin & Strauss, 1985, 1992; Glaser & Strauss, 1968; Strauss *et al.*, 1984), ainsi que sur sa gestion.

Au regard de l'expérience des malades souffrant de SP, la nature des symptômes de cette catégorie diagnostique n'est pas très différente de celle de la polyarthrite rhumatoïde : lors de la crise inflammatoire, il s'agit de fortes douleurs qui sont véritablement incapacitantes. Ce qui peut changer c'est le nombre et le type d'articulations atteintes et le fait que certains patients peuvent avoir la peau et les intestins touchés.

L'analyse de cette catégorie diagnostique nous a amené à identifier quatre types de manifestations des symptômes. Deux d'entre elles sont identiques à celles que nous avons décrites pour la PR, à savoir la manifestation de symptômes pendant l'enfance ou l'adolescence et le type de manifestation de la maladie qui se caractérise par une phase légère suivie d'une phase de crise inflammatoire intense et perçue comme étant subite. L'effet perturbateur des symptômes sur l'autoperception du malade (Bury, 1982) renvoie à la non-spécificité

des signes et symptômes de la maladie, à l'âge et au genre des patients, au style de vie et aux caractéristiques du contexte de vie. Nous constatons une interaction réciproque de différents facteurs qui influence l'expérience de la maladie et contribue à la description d'une expérience particulière pour chaque malade.

Il y a cependant deux types de manifestations que nous n'avons pas identifiés dans les cas de PR. Le premier type se caractérise par l'intermittence de différents symptômes espacés dans le temps, qui sont décrits par le malade comme étant de degré d'intensité et de gravité variables. Nous n'avons identifié qu'un seul cas qui correspond à ce type de manifestation de la maladie. Il se distingue ainsi des cas relevant de la catégorie diagnostique de la PR et aussi de ceux appartenant à la catégorie diagnostique de la SP. Jusqu'à présent, nous avons considéré le caractère disruptif de la maladie dans sa phase initiale. Par contraste, le cas qui correspond à ce type de manifestation donne à penser des ruptures qui se manifestent tout au long de l'expérience de la maladie.

La manifestation intermittente de différentes affections

Lors des premières manifestations de la maladie d'Ursula, les symptômes sont peu spécifiques et intenses. Ursula arrive à s'adapter à la douleur et à l'intégrer dans sa vie quotidienne. Son expérience est identique à celles que nous avons décrites plus haut.

« [...] pendant un moment, j'ai eu des problèmes aux mains [...], j'avais juste des douleurs, mais ce n'étaient pas de fortes douleurs et c'est passé un petit peu... avec le temps, on s'habitue aux douleurs [...] » (Ursula, 36 ans, atteinte de SP dès l'âge de 31 ans).

La manifestation des symptômes de l'atteinte intestinale a été d'une telle intensité qu'ils conduisent à une mise en danger de mort – ne pouvant ainsi plus être gérés à la maison. En effet, Ursula a été hospitalisée, exacerbant ainsi le caractère soudain et inattendu de la maladie. La patiente décrit qu'elle avait le sentiment que les symptômes s'additionnaient les uns aux autres, et que, par leur gravité et intensité, ils donnaient l'image d'une dégradation importante

de son état. Ces facteurs contribuent à la perception de la maladie comme disruptive.

« [...] j'avais déjà des problèmes de rhumatisme, j'ai eu la rectocolite juste après [...], j'ai eu 3 infections du côlon [...], 2 infections du sang et... j'avais des os qui se fissaient un peu partout; je n'avais plus de calcium, je n'avais plus d'eau [...] » (Ursula, 36 ans, atteinte de SP dès l'âge de 31 ans).

Ensuite, Ursula a vécu un troisième moment de rupture, qui est associé à l'apparition de symptômes de psoriasis¹². Cet épisode est considéré comme une nouvelle situation de rupture, car en plus de s'ajouter aux symptômes déjà existants, il rend la maladie visible. Le récit d'Ursula montre que l'expérience de chaque moment de rupture est vécue comme étant de plus en plus intense, ce qui atteste du caractère cumulatif des symptômes, et aussi de l'augmentation graduelle de leur intensité et, par conséquent, de la rupture. La réponse d'Ursula à son ressenti, à part la recherche de soins de santé, a été d'opérer une séparation entre le corps et le moi. À ce propos, Florence Douguet (2000) fait référence à la perception du corps en « miettes¹³ ». En effet, comme les patients insuffisants rénaux, Ursula a développé une image globale de son corps, soulignant dans son récit que d'un côté il y a son corps et de l'autre il y a elle-même. La différence par rapport à la perception des personnes souffrant d'IRC décrite par Florence Douguet (2000) est que le corps, dans la perception d'Ursula, n'est pas un corps-objet. Au contraire, le corps est aussi perçu comme un sujet capable d'agir selon ses propres

12 Selon Ursula, l'apparition des symptômes de psoriasis est liée à des réactions allergiques au traitement pour contrôler les symptômes du rhumatisme inflammatoire. Cependant, comme nous l'avons déjà mentionné, selon les descriptions des cadres cliniques des spondylarthropathies, ces pathologies incluent le psoriasis (apparition de plaques rouges sur la peau et d'une couche argentée qui se détache) parmi les symptômes. Normalement, il s'agit du cursus de la maladie qui se caractérise par une atteinte articulaire, une atteinte intestinale et une atteinte de la peau.

13 Cette conception de Douguet (2000) est issue de son étude menée sur des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. À partir de cette recherche, l'auteure a comparé les caractéristiques et la perception des patients qui réalisaient leur traitement de dialyse au sein des unités d'autodialyse et au sein de centres lourds. L'auteure traite des "conséquences de l'approche corporelle mécaniste" (Douguet, 2000, p. 182). Cette approche a comme conséquence que les patients adoptent une perception du corps qui n'est pas globale, c'est-à-dire que le corps est séparé du moi.

désirs. Ursula, en plus d'avoir établi une séparation entre le corps et le *moi*, a également personnifié son corps et certains organes en particulier (le côlon, par exemple), les dotant de capacité d'action, d'un caractère, d'une personnalité. Son côlon parfois est « capricieux », « il montre qu'il n'est pas de bonne humeur » à travers des douleurs et c'est « le côlon qui décide » quand et avec quelle intensité il est de mauvaise humeur. Avec la survenue du psoriasis, la séparation et la personnification s'étendent à tout le corps.

« Ursula – [...] il y a mon côlon et il y a moi... bon, il y a mon corps et il y a moi en ce moment, parce que... je suis fâchée avec tout mon corps [rires], oui !

Intervieweur – Pourquoi ? Pourquoi êtes-vous fâchée avec votre corps ?

Ursula – Parce que j'ai fait une réaction au Remicade® [le traitement], un psoriasis ? Je sais plus quoi ! ? [...] » (Ursula, 36 ans, atteinte de SA dès l'âge de 31 ans).

Les réponses d'Ursula sont liées à la fois au besoin de faire face à son expérience et à la spécificité de l'expérience. Pour chaque atteinte, les symptômes sont ressentis à des moments différents, voire des années d'intervalle, avec une nature et une intensité différentes. À chaque fois qu'il y a une nouvelle manifestation de symptômes, Ursula est poussée à interpréter sa situation, à construire une nouvelle perception de son ressenti et à s'adapter en l'intégrant dans sa vie quotidienne. Ceci fait partie du processus de normalisation (Becker, 1963 ; Bury, 1982 ; Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Charmaz, 1983, 1987 ; 1991, 2000 ; Kirchgässler & Matt, 1987 ; Strauss *et al.*, 1984). Toutefois, en percevant les manifestations des symptômes comme émanant d'un « corps capricieux », sur lequel il est difficile d'exercer un contrôle, l'expérience devient alors encore plus disruptive. Le contrôle du corps est fondamental à la fois pour la construction de l'identité et dans les interactions sociales (Beatty, 2012).

La séparation entre le corps et le *moi* comporte la séparation entre l'identité du malade avant la survenue de la maladie et une nouvelle identité après la survenue de la maladie. L'analyse du récit d'Ursula montre qu'il y a une identité, un *moi* décrit comme étant

joyeux, tenace, insouciant avant la maladie, qui devient un *moi* dépressif, douloureux, qui n'a plus ni de féminité et ni de liberté. Ce nouveau moi n'a pas émergé en raison d'un choix personnel, mais suite à la perte de contrôle sur le corps – qui, avec la maladie, est devenu « capricieux ». Afin de retrouver l'ancien *moi*, il faut faire un travail de construction identitaire, mais comme les manifestations successives de la maladie l'emportent dans une spirale négative liée à la trajectoire de maladie, cela a un impact sur la construction de la nouvelle identité, d'autant plus que les manifestations successives sont espacées dans le temps. En effet, la survenue du psoriasis, environ quatre ans après les autres manifestations, a eu comme effet le renforcement de la remise en question des images de soi positives. Et, comme Ursula n'a pas réussi à en construire de nouvelles, son image de soi s'est affaiblie (Charmaz, 1991), rendant plus complexe la construction d'une nouvelle identité.

« [...] j'avais des cloques sous les pieds, sur les mains... j'en avais beaucoup. Je ne pouvais plus plier les doigts à un moment donné [...]. Et un jour, bah, j'ai eu aussi sur les fesses et... j'ai dit : "Voilà, ce n'est plus possible, je ne peux plus aller travailler" [...], je ne peux plus mettre les pieds par terre, je ne peux plus porter une jolie paire de chaussures, je suis obligée de porter des Crocs; c'est juste monstrueux ! [...] Conduire est devenu difficile; je ne peux pas faire la cuisine sans porter des gants, faire le ménage sans porter des gants, voilà, quoi. Moralement et physiquement c'est très difficile [...] » (Ursula, 36 ans, atteinte de SA dès l'âge de 31 ans).

En plus du caractère disruptif de l'expérience de la maladie, le cas d'Ursula met en évidence trois aspects : le processus de perte du *soi* (Charmaz, 1983, 1991), la complexité du travail biographique, vu son caractère changeant, délibéré et tumultueux, et, enfin, l'action de la dimension corporelle comme processus cognitif de gestion des effets de la maladie chronique sur le *soi* et l'identité (Charmaz & Rosenfeld, 2016).

La maladie « normale »

Le quatrième type de manifestation des symptômes au sein des SP correspond à un type d'expérience où les symptômes et la maladie, d'une manière générale, semblent ne pas être ressentis comme quelque

chose qui importune. En ce sens, il n'y a pas d'éléments permettant de définir l'expérience de la maladie comme disruptive, amenant plutôt à la concevoir comme une maladie normale (Williams, 2000). La définition de la maladie comme normale inclut l'analyse de dimensions comme l'expérience de la maladie depuis l'enfance, le développement de la capacité à faire face à des situations de crise, l'âge et le genre, la temporalité, le contexte du parcours de vie et la construction des discours explicatifs sur l'expérience de la maladie (Williams, 2000). Les cas qui appartiennent à ce type de manifestation (trois cas) ne montrent pas l'action de toutes ces dimensions. En effet, en aucun cas la maladie ne se manifeste depuis l'enfance, les données ne révèlent pas le vécu de situations de crise, les contextes de vie se caractérisent par la stabilité et il n'y a pas de données capables d'expliquer le type d'expérience en fonction de l'âge et du genre. Trois facteurs peuvent expliquer ce type d'expérience. Le premier facteur est en lien avec la nature et l'intensité des symptômes. Les symptômes n'étant pas intenses et trop incapacitants, ils ont moins d'impact sur les pratiques et les activités sociales, donc moins d'impact sur l'identité et la vie quotidienne. L'expérience de la maladie est alors moins vécue comme étant disruptive. Le deuxième facteur se rapporte à la temporalité de la maladie, c'est-à-dire que la phase de crise inflammatoire de la maladie est relativement récente. Par conséquent, le patient n'a pas encore eu le temps de prendre le recul nécessaire avec son expérience et ainsi de l'incorporer dans son discours. Le troisième facteur est associé à la construction des discours explicatifs sur la maladie, aux attitudes et conduites du malade, qui sont liées à la manière dont il conçoit son expérience, son identité de malade et choisit de présenter sa maladie aux autres. Il peut alors choisir de présenter sa maladie, surtout en situation d'entretien en face à face, « en minimisant » les symptômes, le caractère disruptif et les conséquences qu'elle a sur la vie quotidienne (Herzlich, 1996 [1969]). Ainsi, l'expérience de la maladie est exposée comme étant une situation de maladie normale (Williams, 2000), mais cela ne veut pas dire pour autant qu'elle soit effectivement vécue comme une maladie normale.

« [...] ma maladie ? Mais je n'ai pas eu de complications... j'ai eu des problèmes de dos, enfin, mais sans... je n'étais pas, on va dire... je n'étais pas handicapé dans ma vie de tous les jours, ça ne me posait pas de soucis » (Olivier, 39 ans, atteint de SA dès l'âge de 24 ans).

Avec la description du dernier type de manifestation des SP, nous concluons la présentation des manifestations des RI. La comparaison des deux catégories diagnostiques des RI a permis de mettre en évidence les spécificités de chaque catégorie diagnostique et la façon dont ces spécificités agissent sur l'autoperception des malades, la construction de la perception de l'expérience de la maladie en tant qu'expérience disruptive et les réponses des patients. Le fait que les SP puissent se manifester par l'intermittence de différents symptômes espacés dans le temps ou que les symptômes n'aient pas une nature et une intensité susceptibles d'avoir un impact sur les pratiques et activités quotidiennes représente des spécificités de cette catégorie diagnostique. Ces spécificités associées à des déterminants comme les caractéristiques démographiques, les caractéristiques socioéconomiques et les caractéristiques des contextes de survenue de la maladie produisent des effets différents sur l'autoperception et l'évaluation de l'expérience de la maladie comme ayant un caractère disruptif. En effet, ces aspects induisent la construction de diverses représentations de la maladie et des expériences que l'on en fait, ce qui a un effet sur les réponses des malades. Par conséquent, nous nous demandons comment se caractérise l'expérience des patients atteints d'une autre pathologie ? Ainsi, la suite de notre développement est consacrée à l'analyse de l'IRC.

Interprétations et réponses des patients face aux symptômes de l'IRC

Au-delà des aspects communs, les témoignages des patients souffrants d'IRC, dans leur ensemble, mettent en évidence des expériences différentes. Dès lors, nous ne pouvons pas identifier aisément les symptômes prépondérants – douleurs intenses, raideurs matinales, perte de mobilité. Dans presque tous les récits, l'expression des manifestations initiales de la maladie est floue, parfois

décrite par des termes génériques comme : « Je n'étais pas bien », « Je me sentais fatigué ». Ainsi, contrairement aux RI, il est plus difficile de déterminer des types de manifestations initiale de l'IRC. Ceci représente un premier aspect distinctif des deux types de maladies.

Un deuxième aspect distinctif de l'IRC est le chevauchement de différentes phases de la trajectoire de maladie. En effet, lors de la phase du début de la trajectoire, certains cas se révèlent par des situations de vie en danger, nécessitant une hospitalisation. Cela nous amène à signaler le recoupement de la phase du début de la trajectoire, de la phase de crise et de la phase aiguë, telles qu'elles sont décrites par Corbin et Strauss (1992).

Enfin, un troisième aspect distinctif est associé à la manière dont la maladie évolue. L'IRC peut rester asymptomatique pendant longtemps, évoluer par stades ou être associée à d'autres affections. Vraisemblablement, ces éléments apportent des spécificités à l'expérience de la maladie, produisant des effets divers sur l'auto-perception, sur l'évaluation de la maladie comme disruptive et sur les réponses des malades.

Afin de caractériser les types de manifestations de l'IRC, nous avons analysé la nature et l'intensité des symptômes, la manière dont ils se déclarent et les contextes de survenue. Cette procédure a permis d'identifier six types de manifestations de l'IRC.

La manifestation de l'IRC en deux moments

Le premier type de manifestation est le plus significatif (six cas). Il se caractérise par un ressenti en deux moments : un premier moment où les symptômes ne sont pas très intenses, que le malade explique par l'excès de travail, l'activité physique, les traumatismes affectifs ou le vécu de transitions dans le parcours de vie (le divorce, par exemple). Un deuxième moment où les symptômes persistent et augmentent soudainement d'intensité, conduisant à la perte de systèmes explicatifs – effet perturbateur des symptômes sur l'auto-perception (Bury, 1982). Ceci pousse les malades à demander un avis médical, normalement le médecin traitant, qui, étant donné la gravité de leur état de santé, les dirige aux urgences. De la première

à la deuxième phase, la rupture est plus importante, car l'autoperception des malades devient négative et la capacité à expliquer le ressenti à partir de systèmes explicatifs du sens commun diminue. En effet, durant la première phase, les symptômes sont indistincts, incertains et peu intenses, mais ils peuvent être expliqués à partir d'éléments externes. Dans la deuxième phase, étant donné que les patients sont dirigés vers les urgences, le contexte de l'hôpital devient plus important que le contexte de la vie quotidienne, augmentant l'incertitude et diminuant la capacité à comprendre et à expliquer la situation. Le récit de Fernando est révélateur du vécu de ce type d'expérience.

« [...] j'arrivais dans la... cinquantaine, j'étais toujours en pleine forme physique, parce que j'ai toujours fait du sport et je suis quelqu'un de modéré. J'ai ressenti petit à petit beaucoup de fatigue, mais je pensais que c'était normal, du fait de tous les changements de situations et puis, le métier de gérant de grand magasin est très exigeant [...] » (Fernando, 55 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 50 ans).

Ce premier type de manifestation, en plus de nous permettre de mettre en évidence les éléments de rupture, illustre le recoupement des différentes phases de la trajectoire de maladie dans les cas d'IRC. En l'occurrence, la première phase correspond à celle du début de la trajectoire et la deuxième correspond aux phases de crise et aiguë.

Souvent, dans la deuxième phase, les patients sont envoyés aux urgences et sont mis aux soins intensifs. Les caractéristiques de la prise en charge génèrent une transition soudaine de la perception d'un état en bonne santé vers la perception d'un état de malade, sans que les patients aient le temps de construire une signification de leur expérience. Cette transition soudaine conduit à la perte de repères et à la perte de capacité d'action. À ce stade de l'analyse, nous pouvons d'ores et déjà observer l'adoption d'un rôle de malade, aspect que nous allons développer plus tard au cours de l'analyse de la relation du patient avec le milieu médical et de la période de diagnostic.

« [...] je ne savais pas ce que j'avais [...] alors j'ai été chez le médecin, le médecin m'a pris la pression et j'avais la pression à 220. Alors, il m'a fait hospitaliser tout de suite. Après c'était un grand mystère,

parce que j'étais aux soins intensifs [...], on ne savait pas ce que j'avais, personne n'a pu me le dire [...], quand j'ai été hospitalisé je ne pouvais même pas poser le pied par terre [...], je ne tenais pas debout [...] je n'avais aucune force [...], je ne savais pas ce que j'avais [...] » (Fernando, 55 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 50 ans).

Ce premier type de manifestation, d'une part, fait ressortir que la non-spécificité des symptômes dans la phase initiale de la maladie a un effet particulier qui pousse les patients à les prendre avec légèreté et les empêche de les associer à l'existence d'une maladie, en tout cas à une maladie grave. Ce facteur associé au contexte de vie (âge, style de vie, bonne forme physique, pas d'historique d'autres maladies...) conduit les patients à évaluer les symptômes comme s'il s'agissait d'une maladie aiguë. D'autre part, cela met en évidence l'idée que le caractère disruptif de l'expérience de la maladie n'est pas associé uniquement aux caractéristiques des symptômes et à la manière dont les patients les interprètent. En effet, le caractère disruptif est plus marqué au moment où les patients sont pris en charge aux urgences et placés aux soins intensifs. C'est alors que le contexte de prise en charge conduit au vécu d'une transition soudaine d'un état de bonne santé à un état de maladie grave. Les malades sont emportés dans un tourbillon d'événements sans avoir le temps de mobiliser les ressources nécessaires pour faire face à la maladie, à sa manifestation et à ses conséquences.

Faire face à une maladie asymptomatique

Le deuxième type de manifestation de l'IRC comporte également une transition soudaine d'un état de bonne santé vers un état de maladie sévère. Ce qui distingue ces deux types de manifestations c'est que, dans le premier, les patients ressentent les symptômes parfois pendant une longue période, jusqu'à ce qu'ils deviennent vraiment insupportables et les poussent à demander un avis médical. Par contre, s'agissant du deuxième type, soit les patients ne ressentent pas les symptômes, soit ils les ressentent de manière encore plus intense et soudaine le jour même de leur prise en charge aux urgences.

Pour certains patients, le fait de vivre l'expérience d'une maladie asymptomatique (comme le cholestérol et l'IRC) les conduit à construire la signification de leur maladie à partir d'un travail biographique (Felde, 2011). C'est ce travail biographique qui leur permet de créer des identités intégrées dans un contexte changeant impliquant tour à tour d'être et de ne pas être malades. Dans les récits des malades souffrant d'IRC, nous avons identifié, par exemple, le cas de Félix qui, pendant dix ans environ, a fait face à ce type d'expérience. Au fur et à mesure que le temps passe, Félix a le ressenti de légers symptômes, auxquels il n'a pas prêté attention, car les symptômes n'avaient aucune incidence sur son quotidien, lui permettant de continuer de vivre normalement. En ce sens, la notion de *normal illness* de Simon J. Williams (2000) explique mieux la manière dont ces patients interprètent et vivent l'expérience de l'émergence des premiers symptômes. En effet, l'âge, le fait d'avoir l'habitude de gérer des situations de discontinuité ou qu'on ne leur accorde pas trop d'importance permet de vivre une *anticipation biographique* (Williams, 2000) au lieu d'une *rupture biographique* (Bury, 1982).

Le récit de Félix ne révèle pas d'éléments qui évoquent le sentiment d'être malade, même lors de la dégradation de l'état de santé et de la prise en charge aux urgences. Comme le montre Claudine Herzlich (1996 [1969]), certains patients, par leurs attitudes et leurs conduites, « refusent leur maladie », c'est-à-dire qu'ils minimisent les symptômes et l'expérience de la maladie – comme s'ils avaient réussi à déclencher, depuis le début de l'expérience, un processus de normalisation (Becker, 1963 ; Bury, 1982 ; Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Charmaz, 1983, 1987 ; 1991, 2000 ; Kirchgässler & Matt, 1987 ; Strauss *et al.*, 1984). Pour Félix, cette attitude ne se vérifie pas uniquement dans la phase initiale de l'expérience de la maladie. Nous pouvons l'observer tout au long de l'expérience, bien qu'après la phase initiale, il y a d'autres facteurs qui expliquent ses réponses spécifiques à l'expérience – comme le fait qu'il arrive rapidement à trouver un équilibre avec le traitement de transplantation.

« [...] même quand j'étais hospitalisé, je n'avais rien. Physiquement j'allais très bien. J'étais un peu fatigué, j'avais des crampes de temps en temps qui

faisaient très mal et des migraines, mais à part ça... il n'y avait aucun signe d'alarme. Quand je suis allé faire la prise de sang chez le médecin, c'est parce que je devais faire le check-up annuel. Bah, ça s'est déclaré comme ça : "Vous êtes malade !" [...] oui, c'est venu du jour au lendemain. Mais même là... oui, je n'ai jamais eu l'impression d'être malade [...] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 29 ans).

En revanche, d'autres patients peuvent ne jamais ressentir les symptômes. Ainsi, la transition soudaine d'un état de bonne santé à l'état de malade est perçue de manière plus intense. Pour Bianca, par exemple, rien ne laissait deviner le cours des événements. Son récit démontre qu'il était presque impossible pour elle de donner une signification aux symptômes et à la maladie. Par conséquent, il n'y a pas de tentative d'expliquer les symptômes à partir d'éléments liés à la vie quotidienne, comme l'excès de travail ou d'autres événements. Bianca n'a pas eu le temps de faire ce genre d'exercice. Le caractère soudain et intense de l'émergence de la phase de la trajectoire de maladie, à laquelle s'ajoutent les phases de crise et aiguë, a produit tout de suite un effet considérable sur son autoperception. La perte de repères et de cadres explicatifs est presque immédiate. L'expérience revêt un caractère disruptif.

« [...] je suis tombée malade ce jour-là, au mois de novembre de 2006. J'ai été hospitalisée le lendemain, le 8 novembre 2006 à l'hôpital cantonal [...] » (Bianca, 56 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 46 ans).

L'entrée progressive dans l'expérience de la maladie

Le troisième type de manifestation contraste significativement avec les deux précédents. Il se caractérise par l'entrée progressive dans l'expérience de la maladie et le vécu de son caractère véritablement disruptif ne se fait sentir que beaucoup plus tard, lors du besoin de suivre un traitement de substitution rénale (hémodialyse par exemple). Pour certains patients, le laps de temps entre la survenue des premiers symptômes, la phase de « rémission » (contrôle de la maladie avec des médicaments) et la phase de crise peut être très long (jusqu'à seize ans, selon nos données). Là encore, plusieurs phases de la trajectoire de maladie se recourent : la phase de début

de la trajectoire, qui dans ce cas est très légère, mais conduit à demander un avis médical, et la phase de stabilité, au cours de laquelle la maladie suit son cursus et les symptômes sont contrôlés par un léger traitement. Le fait d'arriver à contrôler les symptômes avec un traitement conduit au vécu et à la construction de la même perception que nous avons décrite plus haut en nous appuyant sur la perspective de Lina H. Felde (2011), à savoir que la maladie redevient asymptomatique – ce qui implique que les malades s'adaptent aux constants changements identitaires « d'être malade » et « de ne pas être malade ». Souvent, le sentiment d'être malade ne revient que lors des consultations de contrôle. C'est fondamentalement l'agencement de ce contexte, la tentative de contrôle de la maladie et la conquête d'un équilibre permanent, qui amplifie le caractère disruptif de la phase d'instabilité, car comporte la perte du contrôle des symptômes. Cette phase ne nécessite pas d'hospitalisation, mais pour les patients atteints d'IRC, elle requiert un traitement de substitution rénale. C'est à ce moment-là que, d'une manière générale, les patients situent le début de l'expérience de la maladie, comme l'illustre Gabriel.

« [...] à l'aide de médicaments, mon médecin m'a fait baisser la tension [...], le fait d'avoir diminué la pression artérielle, le taux de créatinine est resté stationnaire. Je suis resté une quinzaine d'années comme ça [...], lors d'un contrôle, parce que mon médecin de famille faisait des contrôles tous les 4 mois ou 6 mois, il m'a dit: "Le taux de créatinine est en train de monter." Il m'a renvoyé chez un néphrologue qui a fait des examens et on s'est rendu compte que... ma fonction rénale se détériorait. Le processus s'était engagé, et au printemps de 2001... je n'avais que 20 % de fonction rénale et mon médecin m'a dit: "Cet automne, je pense qu'on va devoir faire des dialyses." Alors, c'est un choc, bien que je m'y attendais, je m'y étais un peu préparé aussi bien que possible, parce qu'on ne sait pas vers quoi on va... on vous parle de dialyse, on vous dit que c'est une machine qui vous nettoie le sang, mais ce n'est qu'une petite partie, j'entends, c'est vraiment un terme technique, on ne se rend pas compte de l'impact que cela a sur soi, sur la famille, sur la vie sociale [...] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Concernant les contextes de survenue, l'analyse des récits représentatifs de ce type de manifestation montre certaines régularités. Les facteurs qui peuvent avoir un impact sur l'autoperception des patients sont, premièrement, l'âge des patients: tous les patients se

trouvent au début de la trentaine et s'estiment en bonne santé. Ce facteur fait ressortir l'effet de la représentation sociale de la maladie, étant donné que ce type de pathologies est associé au vieillissement. Le deuxième facteur concerne la non-spécificité des symptômes et la faible intensité de ceux-ci, bien que leur persistance conduise à l'action (recherche d'un avis médical). Le troisième facteur se rapporte au manque d'expérience d'autres maladies, c'est-à-dire que les patients estiment avoir toujours été en bonne santé et détenir un style de vie sain et équilibré. Le quatrième facteur est en lien avec le statut d'immigré, qui correspond à une transition du parcours de vie pouvant avoir une influence sur la capacité à interpréter et à faire face à des situations disruptives comme la survenue de symptômes.

La manifestation de l'IRC après l'expérience d'autres maladies

Le quatrième type de manifestation de l'IRC correspond à la survenue de la pathologie après une expérience déjà longue d'une autre maladie. Certains auteurs, comme Simon J. Williams (2000), considèrent que l'expérience d'autres maladies peut agir positivement sur la perception des patients et donner à l'expérience de la maladie un caractère moins disruptif. Nos données montrent que cela n'est pas suffisant. L'expérience de la maladie étant vécue comme un processus changeant, influencé par plusieurs facteurs, l'action positive d'une expérience préalable d'autres maladies ne se manifeste pas forcément. Dans nos entretiens, trois cas (Félicia, Aline et Joseph) exposent les facteurs qui peuvent agir sur l'autoperception des malades et ainsi annuler l'effet bénéfique de l'expérience d'une autre maladie.

L'IRC de Félicia a été la conséquence d'un lupus érythémateux qui s'est déclenché environ quatre ans auparavant. Félicia a fait une entrée progressive dans l'IRC. Son récit est ponctué de trois moments qui rendent son expérience particulière : un moment où elle décrit l'émergence du lupus érythémateux et de ses symptômes avec précision. Nous remarquons alors la difficulté à interpréter les symptômes de la maladie, la minutie au niveau de la description des dates, des contextes et des longs séjours à l'hôpital. Le deuxième moment est celui où Félicia établit le lien entre la maladie préalable

et la détérioration de la fonction rénale. La description de la symptomatologie, des dates et du contexte de prise en charge est moins précise. Et enfin, Félicia décrit le début du traitement de substitution rénale (hémodialyse), deux à trois ans après la survenue de l'IRC.

L'expérience de Félicia fait ressortir deux aspects qui sont en lien, d'une part, avec l'émergence du lupus érythémateux et, d'autre part, avec les conséquences de cette maladie sur la fonction rénale. Le premier aspect concerne la nature des symptômes du lupus érythémateux et les caractéristiques du contexte de vie dont la maladie se manifeste. En effet, lorsque la maladie se manifeste – avec une symptomatologie indistincte et difficile à interpréter –, Félicia venait d'arriver en Suisse (statut d'émigrée) et exerçait une activité professionnelle peu qualifiée (employée de maison), basée sur le droit privé. L'interaction entre la manifestation de la maladie et les transitions du parcours de vie conduit au vécu de situations de solitude, de dépendance physique, psychique et socio-financière. Par conséquent, l'expérience de Félicia illustre bien le caractère disruptif de la maladie, car elle révèle la rupture des cadres explicatifs, des règles de réciprocité et de support mutuel, ainsi que l'effet perturbateur de la maladie sur la capacité à mobiliser les ressources (Bury, 1982).

« [...] suite à ma maladie [lupus], j'ai été hospitalisée pendant... trois mois. Comme j'étais malade, je ne pouvais pas travailler [...], je voulais travailler, mais je n'y arrivais pas et... entre-temps, la famille [l'employeur] m'a abandonnée à mon sort [...], j'étais dépendante des aides sociales [...] » (Félicia, 55 ans, atteinte d'IRC à la suite d'un lupus érythémateux dès l'âge de 32 ans).

Le deuxième aspect a trait à l'émergence de l'IRC qui semble revêtir un caractère moins disruptif, en raison des changements au niveau du contexte de vie. Effectivement, au-delà de l'expérience d'une autre maladie (Williams, 2000), le récit de Félicia montre que quand l'IRC s'est manifestée, le lupus était contrôlé, la situation de dépendance s'est améliorée et elle avait un réseau de relations, les services sociaux avaient contribué à sa réinsertion professionnelle et les symptômes et la sévérité de l'IRC étaient encore faibles. Félicia est ainsi entrée progressivement dans l'expérience de la

maladie, lui permettant de mettre place un processus d'adaptation aux conséquences de l'IRC sur sa vie quotidienne et au traitement de substitution rénale.

« [...] ma maladie [le lupus], avec les médicaments, était calme [...], à ce moment-là, j'avais des copines, elles sont arrivées ici [en Suisse] [...], le docteur XX [nom du néphrologue], c'est lui qui m'a beaucoup aidée [...], j'ai connu une assistante sociale qui m'a aidée à trouver un soutien auprès du Centre social protestant [...], en 91 j'ai commencé à travailler, parce qu'on m'a trouvé un travail comme aide-soignante. [...], j'ai commencé à travailler à 100 % [...], c'était bien, j'étais contente parce que j'ai commencé à avoir une autre vision [...] » (Félicia, 55 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 32 ans, à la suite d'un lupus érythémateux).

Aline a dû faire face au diabète depuis l'adolescence. Comme son diabète est très sévère, Aline présente des problèmes de cicatrisation. Elle a subi plusieurs chirurgies (amputation des orteils et chirurgies réparatrices) entraînant des problèmes de mobilité. L'IRC a été décelée à l'âge de 50 ans lors d'un contrôle médical et constitue certainement la conséquence de la sévérité de son diabète. Deux ans après, lors des examens pour être candidate à une transplantation, les médecins lui ont diagnostiqué un cancer du sein et elle a subi plusieurs traitements, dont une chirurgie. Dans le cas d'Aline, chaque maladie a des symptomatologies, des trajectoires et des conséquences différentes. Comme certaines maladies sont apparues à l'adolescence (le diabète), une partie de son expérience de vie et de son identité a été construite en rapport au diabète, donnant à penser au vécu d'une situation de renforcement biographique (Carricaburu & Pierret, 1995). Ainsi, le diabète et toutes les conséquences qu'il apporte sont susceptibles de renforcer Aline et revêtir l'expérience de l'apparition de l'IRC d'un caractère moins disruptif. En outre, si nous tenons compte de certains indicateurs comme l'âge, l'existence d'autres problèmes de santé et l'expérience préalable d'autres maladies, l'apparition d'une autre maladie comme l'IRC n'est pas nécessairement disruptive et peut, au contraire, se caractériser par un *flux biographique* (Faicloth *et al.*, 2004), car le vécu préalable peut contribuer au développement de la capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour faire face à l'IRC. Toutefois, comme

le montre l'extrait suivant, dans la phase initiale de l'expérience de l'IRC, Aline a perçu sa maladie comme disruptive.

« [...] Aline: Oui... oui, bon, j'avais d'autres problèmes, mais disons celui-là de, de... reins c'était le plus gros problème pour moi, déjà au début d'accepter cette maladie.

Intervieweur: Pourquoi?

Aline: Bah, ce n'est pas évident, quoi! De venir 3 fois par semaine ici [à l'hôpital] pour être dialysée, bah, je me disais: "J'ai déjà eu assez de problèmes de santé, pourquoi ça me tombe encore dessus?" L'accepter n'est pas facile.

Intervieweur: Et après, comment avez-vous fait pour accepter?

Aline: Bah, je me suis dit qu'il y avait... d'autres personnes qui étaient peut-être plus malades que moi, qui avaient plus de problèmes, peut-être plus graves, et puis qu'il fallait que je l'accepte comme un fardeau. Mais c'est vrai qu'au début ce n'est pas évident [...] » (Aline, 58 ans, atteinte d'insuffisance rénale chronique dès l'âge de 50 ans, à la suite d'un diabète).

L'effet cumulatif des expériences des différentes maladies est un facteur explicatif de la réponse d'Aline à l'IRC. À l'instar de ce qu'a vécu Ursula par rapport à la survenue de son rhumatisme inflammatoire, l'expérience intermittente et espacée dans le temps de différents symptômes et pathologies rend l'adaptation et la gestion changeantes, ce qui requiert plus de ressources et une mobilisation plus rapide de ces ressources. La gestion de la maladie devient plus présente, prend plus de temps et a un impact plus important sur la vie quotidienne. En ce sens, l'âge et l'existence d'autres problèmes de santé (Faircloth *et al.*, 2004) ne sont pas suffisants pour rendre l'expérience de la maladie moins disruptive.

Enfin le cas de Joseph qui témoigne aussi de ce type de manifestation de l'IRC, mais contrairement à Félicia et Aline, il est entré de manière soudaine dans l'expérience de l'IRC.

« [...] Et puis le soir, à 21 heures, le médecin m'appelle et me dit: "Monsieur, il faut aller en urgence à l'hôpital, j'ai déjà téléphoné, ils vous attendent"; j'ai dit: "Mais il est 21 heures, j'irai demain"

et il me dit: “Non, non, parce que demain vous risquez de ne pas arriver à l’hôpital.” Alors, j’en ai discuté avec mes enfants, je suis un peu effondré et ils me disent: “Oui vas-y, c’est mieux.” Alors je suis allé aux urgences, ils avaient déjà tout préparé, ils m’ont mis une machine [...], je suis resté 3 jours aux soins intensifs et là, j’ai cru que j’allais mourir [...] » (Joseph, 50 ans, atteint d’IRC dès l’âge de 48 ans, à la suite d’un diabète).

L’expérience du diabète aurait dû renforcer et préparer Joseph à l’éventualité de développer des problèmes rénaux. Toutefois, son diabète semble disparaître complètement de son parcours de vie, car Joseph avait d’autres centres d’intérêt et la maladie n’avait pas trop d’influence sur sa vie quotidienne. En conséquence, il contrôlait sa maladie de manière autonome et sans y prêter trop d’attention. Bien qu’il ressente les symptômes et se rende compte de la dégradation de son état de santé, il ne s’aperçoit pas de la dangerosité, car Joseph explique son ressenti à partir de causes externes comme l’excès de travail, les transitions professionnelles, le vécu d’événements de forte intensité émotionnelle (la maladie et le décès de son épouse). L’IRC survient de manière soudaine dans sa biographie, exacerbant son caractère disruptif, d’autant plus que Joseph a été pris en charge aux urgences et placé aux soins intensifs.

L’expérience de Joseph, au-delà de montrer le caractère disruptif de la maladie dû à la rupture des systèmes explicatifs, montre les effets des facteurs psychosociaux (comme l’instabilité du contexte de vie) sur l’observance thérapeutique, ainsi que l’action de celle-ci sur l’évolution de l’état de santé.

La manifestation de l’IRC pendant l’enfance ou l’adolescence

Le cinquième type de manifestation de l’IRC correspond à l’émergence précoce de la maladie due à des malformations des voies urinaires. C’est le cas de Philippe dont la maladie s’est déclarée durant son enfance et celle de Michel qui s’est déclarée vers la fin de l’adolescence. Que ce soit pour Philippe ou Michel, ils ont construit leur identité en rapport à la maladie. Dans ce sens, leur expérience fait plus penser au travail biographique (Felde, 2011) qu’à une rupture biographique (Bury, 1982). Cependant, le travail

biographique (Felde, 2011) est lié à l'agencement des identités en tant que malade et aussi à la construction de l'identité en tant qu'enfant, en tant qu'adolescent et en tant qu'adulte. Pour ces patients, la construction identitaire doit rendre possible la mise en parallèle du parcours de vie et de la trajectoire de maladie, afin que le tout soit ressenti comme normal (Becker, 1963 ; Bury, 1982 ; Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Charmaz, 1983, 1987, 1991, 2000 ; Kirchgässler & Matt, 1987 ; Strauss *et al.*, 1984). Il faut construire une identité qui leur permet d'attribuer un sens et une signification à leur maladie (Bury, 1991) et en même temps de faire face à ses conséquences sur la vie quotidienne – comme se sentir souvent fragile physiquement, ne pas réaliser certaines activités comme les autres enfants, être contraint à aller souvent à l'hôpital, devoir se soumettre à plusieurs traitements.

Les expériences de Philippe et Michel convergent sur plusieurs points. Mais il y a certains éléments qui les distinguent comme l'âge de survenue de la maladie, le cursus des trajectoires de maladie et le contexte de prise en charge. Ces aspects vont influencer l'auto-perception des patients et par conséquent leur capacité d'action. Bien que Michel ait eu depuis toujours une santé fragile, son problème rénal ne se déclare vraiment que quand il atteint la vingtaine. Tandis que Philippe a commencé à vivre avec la maladie dès l'âge de 8 ans. Dans ce cas, l'âge a une influence sur l'autoperception, et diminue la capacité d'action. En effet, étant donné son jeune âge, l'interprétation et la décision appartiennent plus aux parents et au milieu médical. La maladie est ressentie comme ayant un caractère disruptif, car elle l'éloigne de la famille. Philippe doit aller seul aux traitements et rester à l'hôpital.

« [...] les médecins ont décelé assez vite ma maladie, donc je n'ai pas dû aller tout de suite en dialyse, ils ont eu le temps de me préparer déjà enfant [...], j'ai été diagnostiqué à l'âge de 8 ans et je l'ai pris comme ça, quoi, comme un fait... comme le prend un enfant... qu'est-ce qu'on peut dire... à 8 ans... sur le moment... bon, il y a beaucoup d'hôpitaux, d'exams... c'est assez dur pour un enfant, en tout cas pour moi c'était assez dur, parce que c'était beaucoup d'éloignement de la famille, c'était à Lausanne, à Genève, et puis il fallait y rester [...] » (Philippe, 45 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 8 ans).

Pour Michel, la maladie est ressentie comme étant disruptive, car il a dû être admis en urgence à l'hôpital. À l'instar de Joseph, nous identifions la perte des systèmes explicatifs et de tous les aspects liés au contexte hospitalier – qui sont ressentis comme bouleversants et que nous avons déjà traités plus haut. Cependant, il faut noter que le fait que la maladie de Michel se manifeste vers la vingtaine lui accorde plus de capacité de décision et d'action, surtout en ce qui concerne le choix des traitements.

La manifestation de l'IRC pendant la grossesse

Suzanne attendait son premier enfant lorsqu'elle a appris être atteinte d'IRC. Son expérience est le seul cas qui correspond à la manifestation de la maladie pendant la grossesse. Ici, le caractère disruptif de la maladie est associé notamment au fait que la maladie reste asymptomatique jusqu'à des stades avancés de son évolution. Cet aspect a déjà été largement discuté lors de la présentation des autres types de manifestations. Ensuite, le caractère disruptif de la maladie est associé à l'âge de la patiente. En effet, à l'instar de Philippe et Michel, plus la maladie se manifeste tôt dans le parcours de vie, plus elle aura d'impact sur l'autoperception des malades, exacerbant le caractère disruptif de la maladie.

Un troisième aspect correspond en réalité à l'interaction de deux facteurs : d'une part, la représentation de la transition vers la parentalité et les changements au niveau de la perception des rôles et des pratiques sociales que la parentalité implique. D'autre part, le fait que le début de la trajectoire de maladie influence cette perception, parfois dans le sens négatif, du fait de ses conséquences.

Enfin, le quatrième aspect se rapporte à la manière dont Suzanne a appris la maladie, sa gravité (situation de vie en danger) et, surtout, les conséquences de la maladie pour elle-même, mais aussi pour le fœtus, faisant penser aux effets d'une prise en charge aux urgences et l'influence de ce contexte sur l'autoperception du malade. De nouveau, le passage d'un état de bonne santé à un état de maladie sévère est fait de manière soudaine et inattendue, car le malade n'a jamais ressenti les symptômes. De plus, les actions et les décisions

doivent être réalisées et prises dans l'urgence. Le patient n'a alors pas le temps de s'adapter, ce qui lui donne la sensation que tout est fait de manière hâtive.

« [...] j'ai eu mon fils en 2003 [...] et c'est là que les médecins ont remarqué qu'il y avait de la protéine dans les urines, donc ils m'ont hospitalisée d'urgence [...], les reins avaient déjà beaucoup de peine à suivre... ils ont décidé de déclencher l'accouchement rapidement [...] mais... ça ne marchait pas... [...] donc ils m'ont fait une césarienne le soir même, et puis... mon fils avait un peu d'eau dans les poumons, donc ils ont dû l'hélicopter au CHUV, moi j'ai suivi le jour d'après [...], les médecins ont fait des analyses supplémentaires [...] et il s'est avéré que je n'avais plus que 20 % de fonction rénale et que j'avais fait une prééclampsie [...] » (Suzanne, 33 ans, atteinte d'insuffisance rénale chronique dès l'âge de 24 ans).

Conclusion

Ce chapitre visait à comparer la phase de début de la trajectoire de maladie des RI et de l'IRC, de manière à présenter les types de manifestations de chaque pathologie. Pour ce faire, une attention particulière a été prêtée à la relation du patient avec les symptômes. En nous appuyant sur les notions d'autoperception et de rupture biographique (Bury, 1982; Carricaburu et Pierret, 1995; Faircloth *et al.*, 2004; Felde, 2011; Williams, 2000) et en reconstruisant la trajectoire de maladie, nous avons démontré la nature, l'intensité et la manière dont les symptômes émergent; comment les patients les interprètent et comment ils réagissent. Nous avons aussi identifié les facteurs qui ont un impact sur l'autoperception des patients.

Il ressort que les spécificités de chaque maladie renvoient à des symptômes différents, impliquant des manifestations distinctes. Ainsi, il est beaucoup plus difficile d'identifier les symptômes prédominants pour l'IRC. Le recoupement des différentes phases de la trajectoire de maladie (phase de début de trajectoire, de crise et aiguë) est plus évident dans l'IRC. La transition soudaine et inattendue d'un état de bonne santé à un état de maladie sévère où la vie est en danger paraît également plus évidente. Ces éléments, associés à d'autres facteurs liés notamment au contexte du parcours de vie et à

la manière dont le malade apprend qu'il est atteint dans sa santé, ont des impacts différents sur l'autoperception du malade. La manière dont les malades interprètent leur expérience étant différente, elle conduit également à des réponses distinctes. Cependant, qu'il s'agisse des RI ou de l'IRC, une fois que les symptômes deviennent trop intenses et persistants et qu'ils ont un impact sur la réalisation des activités quotidiennes, les patients demandent un avis médical. Cette prise de décision donne lieu à la période de diagnostic, qui se caractérise par la relation du malade avec les médecins et le personnel soignant. L'analyse de la période de diagnostic, ainsi que celle de la mise en place du plan de traitement, donnent suite à la caractérisation de la phase initiale de l'expérience de la maladie.

Chapitre 4

Du diagnostic au plan de traitement

Afin de répondre aux défis imposés par l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et par leurs caractéristiques spécifiques, les systèmes de santé ont subi, et subissent encore, d'importants changements. Un des changements apparaît dans la mise en place de modèles de prise en charge basés sur la notion de « soins intégrés » (Wagner *et al.*, 1999, 2001 ; Slama-Chaudhry *et al.*, 2008 ; Obsan, 2015). Le recours à ces soins intégrés induit des effets sur les rôles et les compétences des professionnels de la santé, ainsi que sur les rôles des patients dans la gestion de leur propre maladie. À partir de la notion de relation médecin-patient, ce chapitre a pour objet l'analyse de la période de diagnostic et la mise en place du traitement, permettant d'approfondir la définition de la phase de début de la maladie.

La relation médecin-patient

L'étude de la relation médecin-patient a une longue tradition dans la sociologie. Henderson (1935) a été le premier auteur à s'intéresser à la description des interactions entre le médecin et le patient en les présentant comme un processus d'échange mutuel, où chaque acteur influence constamment le comportement de l'autre (Pilnick, 2013). Cette perspective a fortement influencé Parsons (1951) qui appréhendait la maladie comme une forme de déviance sociale. Dès

lors, la relation médecin-patient, au sens de Parsons, était médiée par des attentes normatives du rôle de chacun, attentes qui étaient partagées par la société en général (Pilnick, 2013).

Après Parsons, Szasz et Hollender argumentent que les interactions entre le médecin et le patient sont déterminées par la gravité des symptômes (Cockerham, 2017). Selon la sévérité des symptômes, ces auteurs proposent trois modèles d'interaction : activité-passivité (*activity-passivity*) ; guidance-coopération (guidance-cooperation) ; participation mutuelle (*mutual participation*) (Cockerham, 2017). Le premier modèle se produit lors des situations d'urgence, où les patients se trouvent dans un état d'impuissance, voire d'inconscience. Dans ces circonstances, le médecin travaille activement afin de stabiliser le patient. Ainsi, le processus de décision et le pouvoir se centrent de son côté. Puisque le patient est passif, il contribue peu à l'interaction (Cockerham, 2017). Le deuxième modèle émerge essentiellement dans les cas des maladies aiguës, principalement les maladies communes comme la grippe. Le patient sait ce qui se passe et coopère avec le médecin. Il suit les conseils du médecin et ce dernier prend les décisions (Cockerham, 2017). Le troisième modèle correspond au type d'interaction qui a lieu lors de la gestion de la maladie chronique. Le patient travaille avec le médecin comme participant à part entière dans la gestion de la maladie. Ainsi, le patient est capable de prendre des décisions, de recréer son style de vie, en ajustant ses habitudes alimentaires ou en changeant ses comportements face à la santé, et il est également un acteur responsable, dans le sens où il se prend en charge, suit le traitement prescrit et organise les visites périodiques chez le médecin (Cockerham, 2017).

Dans l'ouvrage de Cockerham (2017) et Pilnick (2013), nous trouvons la référence à d'autres perspectives sur la relation médecin-patient comme celles de Hays-Bautista (1976a ; 1976b), Lutfey (2005) Freidson (1970), Maynard (1991), Have (1991), Bury (1997) et Frank *et al.* (2010). Nonobstant l'intérêt théorique de ces perspectives, elles ne sont pas abordées dans le cadre de cet ouvrage, l'intérêt étant davantage porté sur les modèles de Szasz et Hollender (1956). D'une part, ceux-ci prévoient déjà des changements au niveau de la prise en charge médicale qui vont dans le sens de l'adoption d'un

modèle de participation mutuelle. Actuellement, en Suisse et un peu partout dans le monde, les systèmes de santé vont de plus en plus vers la mise en place des « soins intégrés » (Wagner *et al.*, 1999, 2001) qui comportent la pluridisciplinarité, une organisation sectorielle, le principe de prise en charge structurée – qui est basée sur la coordination des soins des différentes spécialités médicales et paramédicales, l'existence d'algorithmes décisionnels issus de recommandations de bonnes pratiques et un système d'information permettant le suivi – ainsi que le principe d'autonomie et de participation active du patient (Brunn & Chevreul, 2013; Djalali & Rsemann, 2015; Ebert *et al.*, 2015; Obsan, 2015; Wagner *et al.*, 1999, 2001). La transition vers les « soins intégrés » peut alors affecter la relation médecin-patient, étant donné que le champ de la santé est devenu fortement spécialisé (Vanderminden & Potter, 2016) et diversifié en termes du personnel qui fournit les soins; des contextes de prise en charge (cliniques de soins ambulatoires, hôpitaux ou cabinets de pratique privée); des tâches que chaque professionnel accomplit et des défis et dilemmes auxquels ils sont confrontés (Vanderminden & Potter, 2016; Pilnick, 2013).

D'autre part, les modèles d'interaction de Szasz et Hollender (1956) suggèrent quelques réflexions et sous-entendent deux types de comportements du malade: le rôle de malade¹⁴ et le rôle participatif. S'agissant des maladies chroniques, l'interaction correspond au modèle de participation mutuelle bien que la sévérité des symptômes détermine le type d'interaction. Lorsque ces modèles sont appliqués aux RI et à l'IRC, nous nous questionnons dans quelle mesure les caractéristiques spécifiques de chaque maladie influencent la nature des interactions, indépendamment de la sévérité des symptômes. Étant donné que la gestion de la maladie est faite dans la durée, la nature des interactions change-t-elle tout au long de la trajectoire de maladie? Le patient peut-il adopter différents rôles au cours de

14 Le rôle de malade est ici perçu selon la perspective de Parsons (1951) et tel qu'il a été défini dans le chapitre 1, "Talcott Parsons et le concept de rôle de malade (sick role)". À partir de cette notion, nous cherchons à définir les comportements des patients qui correspondent à l'adoption d'un rôle passif et compliant lors des interactions avec le personnel soignant, ainsi que les aspects qui déterminent ces comportements.

son expérience ? Quels sont les déterminants de la relation médecin-patient ?

Les RI et l'IRC : quel modèle d'interaction entre le médecin et le patient ?

Au préalable, il est important de souligner qu'au moment où les patients décident de demander un avis médical, quel que soit le groupe de maladies, ils se dirigent vers les médecins de famille. Cependant l'un et l'autre groupe présentent des spécificités. Pour les patients souffrant de RI, une fois chez le médecin traitant, nous constatons deux cas de figure. Le médecin traitant fait tous les tests nécessaires et annonce un diagnostic, comme ce fut le cas de Denise. Un matin, elle a senti de fortes douleurs au genou qui l'ont empêchée de se lever du lit. Afin de connaître les raisons de ces douleurs, elle a décidé d'appeler son médecin traitant. Comme son médecin était absent, Denise a été prise en charge par un médecin remplaçant qui lui a fait des examens et lui a annoncé qu'elle souffrait de PR.

« [...] je me suis réveillée un matin avec une douleur terrible au niveau du genou, j'ai appelé mon médecin [...], mon médecin était absent, donc j'ai été chez... une personne de remplacement, tout simplement, qui m'a fait un... un contrôle du genou, avec une biopsie et s'est révélé, en fait, que j'avais une polyarthrite rhumatoïde [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

Le deuxième cas de figure se rapporte aux situations où le médecin traitant dirige le patient vers un spécialiste de manière à contrôler l'incertitude et à confirmer ses suspicions. C'est ce qui est arrivé à Gisèle, quand elle a pris rendez-vous chez son médecin pour connaître l'origine de ses douleurs et de la perte de mobilité au niveau des pieds et des bras.

« [...] heureusement, j'ai été diagnostiquée très vite, parce qu'elle [le médecin traitant] a dit : "Il y a un problème et je crois savoir de quoi il s'agit." Elle a appelé son confrère rhumatologue [...] et puis elle m'a envoyée chez lui et voilà, j'ai été diagnostiquée polyarthrite rhumatoïde sévère [...] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR dès l'âge de 40 ans).

Au sein des RI, les situations de prise en charge directement par des spécialistes ou aux urgences sont rares. Le plus souvent, les médecins spécialistes interviennent plus tard dans la trajectoire de maladie, c'est-à-dire dans la période de définition du plan de traitement. Par rapport aux consultations aux urgences, elles sont en lien avec la non-spécificité des symptômes pendant la phase initiale de la maladie, qui amène les patients à les expliquer à partir de causes externes. Comme les douleurs sont intenses et que, souvent, la perte de mobilité est importante, produisant un impact dans la réalisation des activités quotidiennes, les patients évaluent leur ressenti comme étant une situation d'urgence. Dans ce contexte de prise en charge, le patient est stabilisé, la crise est contrôlée, mais souvent le diagnostic n'est pas posé. C'est ce qui est arrivé à Valentin, une fois qu'il a décidé d'aller consulter aux urgences, car il avait de la peine à marcher à cause de ce qu'il pensait être une douleur sciatique.

« [...] Ma femme m'a conduit aux urgences, on m'a fait une infiltration de Voltaren®, sauf erreur, et effectivement ça m'a fait du bien tout de suite et quelques heures après je remarchais normalement. Mais on m'a bien dit que... ça allait certainement revenir. Donc, dans un premier temps, ils n'ont pas... pu forcément diagnostiquer ce que... ce que j'avais [...] » (Valentin, 39 ans, atteint de SA dès l'âge de 31 ans).

Pour les individus souffrant d'IRC, nos entretiens mettent en évidence des situations où les patients font une entrée progressive dans la trajectoire de maladie. Dans ces cas, nous constatons le même phénomène décrit précédemment pour les RI, à savoir : le médecin traitant fait des tests, il pose le diagnostic et, afin de le confirmer, il dirige le patient vers un médecin spécialiste. Le témoignage de Gabriel ci-après illustre ce type d'expérience.

« [...] mon médecin traitant de l'époque m'a dit : "Mais vous avez la pression un peu haute" [...], on a rapproché les contrôles pour voir si ce n'était pas un phénomène passager [...], mon médecin m'a dit : "Il faut que l'on fasse des examens plus poussés." Donc, on a commencé à faire des analyses sanguines [...], il m'a dit : "Oui, on sent que la fonction rénale est un peu en danger, mais ce n'est pas... pour l'instant, ce n'est pas grave. Pour l'instant, il faut surveiller, mais sans plus". [...] mais, mon médecin m'a dit d'aller voir

un néphrologue. Je suis allé chez un néphrologue et il m'a confirmé ce que pensait mon médecin de famille, il a dit : "Oui, il faut surveiller" » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Mais, il apparaît aussi que la prise en charge en contexte hospitalier et en situation d'urgence est plus récurrente. Généralement, elle survient sur conseil du médecin traitant, comme celui de Carlos qui se sentait de plus en plus fatigué, malgré qu'il était jeune et avait un style de vie équilibré, il n'arrivait plus à comprendre ce qu'il ressentait.

« [...] je suis allé... voir mon médecin, qui m'a envoyé ici [hôpital HUG] et... 2 heures après j'étais aux soins intensifs [...] » (Carlos, 27 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

À l'instar de Carlos, lorsque les patients souffrant d'IRC se dirigent chez le médecin de famille, leur vie est déjà en danger, ce qui nécessite une hospitalisation pour stabiliser la maladie et ses complications. Cela peut aussi arriver sur conseil d'un médecin spécialiste qui suit le patient dans la gestion d'autres maladies, dont le diabète est le plus important. Comme Aline avait des problèmes de cicatrisation à cause du diabète, son diabétologue l'a dirigée vers des spécialistes à l'hôpital. Une fois à l'hôpital, elle a été prise en charge par d'autres spécialistes qui ont fait des examens et ont diagnostiqué son IRC.

« [...] c'est ma doctoresse [diabétologue] qui m'avait envoyée ici [à l'hôpital HUG] pour... pour un contrôle, parce que... je suis venue pour mes pieds, j'avais un problème [problèmes de cicatrisation dus au diabète] et puis, ils ont profité pour faire... des examens et puis c'est là qu'ils se sont aperçus qu'il y avait ce problème [l'insuffisance rénale chronique] [...] » (Aline, 58 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 50 ans, à la suite d'un diabète).

En ce qui concerne les modèles d'interactions qui se créent, le modèle activité-passivité est plus récurrent dans l'IRC et dans les situations de prise en charge aux urgences, en raison certes de la gravité de l'état de santé, mais aussi des caractéristiques du contexte de prise en charge et de la manière dont les patients apprennent le

diagnostic. Ces éléments sont susceptibles d'influencer la perception et l'action des patients face au diagnostic, car ils démunissent les patients des ressources nécessaires à l'adoption d'un rôle actif. Comme le montre ce témoignage de Fernand, il a été pris dans un tourbillon d'événements qui l'ont complètement bouleversé, le contraignant à adopter le rôle de malade et à se laisser guider par les professionnels de santé.

« [...] il y a un médecin qui est venu [...], il était néphrologue et il m'a expliqué ce que j'avais, il m'a dit: "On va vous dialyser tout de suite." [...] Donc, j'ai passé tout de suite dans l'hémodialyse et là, j'ai commencé à comprendre... enfin, on a commencé à m'expliquer et j'ai commencé à comprendre de quoi il s'agissait, donc... un problème d'insuffisance rénale [...], bah, moi je ne savais pas encore, parce que je ne connaissais pas, alors je me laissais guider [...], il y a eu beaucoup d'étapes [...], j'ai eu le temps d'apprendre de quoi il s'agissait et de m'adapter [...] » (Fernand, 55 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 50 ans).

Le modèle de guidance-coopération apparaît lorsque les patients sont dans la phase initiale de l'expérience de leur maladie et notamment dans la période de diagnostic. Quand les patients apprennent le diagnostic, il leur faut du temps pour construire une représentation de leur maladie. Par conséquent, comme argumente Charmaz (1991), lors du début de la trajectoire de maladie, que ce soit la relation du malade avec les symptômes ou la relation du malade avec le milieu médical pendant la période de diagnostic, les individus ont tendance à définir leur expérience comme étant une interruption, ce qui les amène à se comporter comme s'il s'agissait d'une maladie aiguë et à adopter le rôle de malade. Le témoignage de Denise en est une illustration. Elle a défini sa maladie comme temporaire, parce qu'elle ne connaissait pas les spécificités de la maladie et était persuadée qu'il s'agissait d'une pathologie guérissable, une réflexion qui a été renforcée par le fait que les symptômes ont disparu pendant quelques mois.

« [...] j'avais une polyarthrite rhumatoïde et je me suis dit: "Bon, ce n'est pas très grave, ça va se soigner." Deux jours après, je n'avais plus mal, tout allait bien. J'ai continué à travailler tout à fait normalement, jusqu'à... je

dirais quelques mois plus tard, où je commençais à avoir du mal à marcher, après, j'ai commencé à avoir mal aux mains, aux épaules, et j'ai commencé vraiment à avoir un problème [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

Associée à l'expérience de la maladie chronique, l'incertitude peut conduire les patients à adopter un rôle de malade plutôt qu'un rôle actif. Carricaburu et Ménoret (2011) décrivent cinq formes différentes d'incertitude : l'incertitude liée à la découverte des symptômes ; l'incertitude liée au début de l'interaction avec le médecin, nommée « incertitude pré-diagnostic » ; l'incertitude du diagnostic et de ses conséquences ; l'incertitude du déroulement de la maladie ; et, finalement, « l'incertitude fonctionnelle » qui est associée à la pratique médicale et qui consiste au retardement de l'annonce d'un diagnostic défavorable et/ou irréversible, afin de préparer les patients. Cette dernière forme d'incertitude peut avoir des conséquences négatives pour les patients (Carricaburu & Ménoret, 2011).

Selon nos données, l'ampleur des conséquences d'un diagnostic tardif dépend de l'activité de la maladie durant la période pendant laquelle le patient attend le diagnostic. Si la maladie se maintient très active durant cette période, les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne vont s'amplifier, car le malade ne parvient pas à accéder aux ressources nécessaires pour gérer la trajectoire de maladie. D'un côté, le diagnostic permet au malade de donner un sens et une signification à la maladie et, partant, lui permet de l'intégrer dans son identité et dans sa vie quotidienne. D'un autre côté, le diagnostic, en légitimant la maladie et les symptômes, permet au malade de mieux expliquer ses attitudes et ses comportements dans ses interactions. Autrement dit, cela donne au malade la possibilité d'agir sur les conditions de la stigmatisation – notamment le stigmate discréditable (Goffman, 1974), étant donné qu'il s'agit de pathologies invisibles, variables et imprévisibles. Ceci permet, à son tour, de mieux gérer les interactions sociales et ainsi d'éviter l'isolement social.

Malgré l'absence de diagnostic, certains patients parviennent à développer des stratégies leur permettant de gérer la maladie, ainsi que ses conséquences sur la vie quotidienne. Dans ces cas, le rôle du

médecin de famille est très important, puisqu'il peut aider le malade à justifier et à légitimer ses absences dues aux symptômes réels et incapacitants d'une maladie dont il ne connaît pas le nom. Cela est possible lorsque médecin et patient développent des interactions du type participation mutuelle. Inès a réussi à développer ce type d'interaction avec son médecin traitant, lui permettant de mieux gérer sa maladie.

« [...] j'avais des périodes où je ne pouvais pas étudier, car ce n'était pas possible de suivre des horaires normaux, j'étais obligée de demander des certificats médicaux. Alors, j'avais un médecin qui était très gentil, qui faisait ce qu'il pouvait [...], lui, il n'avait pas de problème à ce niveau-là [...], parce qu'il voyait bien que ça n'allait pas, même s'il ne savait pas pourquoi [...] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA dès l'âge de 12 ans).

Les diagnostics tardifs sont plus fréquents au sein des RI. Quatre raisons expliquent les longues périodes de diagnostic. Le contexte historique et social représente la première raison. Les données de notre étude montrent que pour les patients qui ont fait l'expérience de longues périodes de diagnostic, la trajectoire de maladie a commencé pendant les années 1970¹⁵, les années 1980 et au début des années 1990. Ces périodes correspondent à des contextes historiques et sociaux où les progrès médicaux liés aux RI, que ce soit par rapport à la description de la maladie ou à la sensibilité et à la spécificité des tests en laboratoire¹⁶, n'étaient pas encore suffisants. Les trajectoires de maladie qui ont commencé à la fin

15 Concernant le début de la trajectoire de maladie qui correspond aux années 1970, la prise en charge initiale n'a pas eu lieu en Suisse, mais dans le pays d'origine des patients. Ainsi, lorsqu'on parle de contexte historique et social, il faut être conscient que les facteurs qui ont un impact sur la durée de la période de diagnostic changent quand il s'agit de pays différents, car les caractéristiques de la prise en charge sont aussi différentes.

16 Les tests de laboratoire destinés à diagnostiquer l'IRC sont l'évaluation du taux de créatinine et la présence de protéines dans l'urine. Dans leurs récits, les patients ne font pas référence à des résultats de type "faux négatifs" lors de la réalisation de ces tests. Pour les patients atteints de RI, certains patients ont expliqué le fait que les résultats de leurs tests étaient de « faux négatifs ». Étant donné que les tests de laboratoire sont essentiels pour le diagnostic, ils peuvent être un des facteurs qui contribue à expliquer les différences par rapport à la durée de la période de diagnostic des RI et de l'IRC.

des années 1990, début des années 2000, présentent des périodes de diagnostic plus courtes.

Une deuxième raison se rapporte à l'âge des patients. Pour les cas de RI, la période de diagnostic est plus longue lorsque la trajectoire de maladie commence dans l'enfance, l'adolescence ou le début de l'âge adulte. L'établissement d'un diagnostic est un processus qui doit conduire à un « consensus normatif » (Baszanger, 1986) entre le malade et le médecin. Pour que ce consensus se produise, il faut que le malade arrive à expliciter au médecin ses symptômes. Or, lors de leur jeune âge, les patients manquent des ressources nécessaires à la construction d'une description que leur famille et leur médecin peuvent comprendre et décoder. En effet, la non-spécificité des symptômes (notamment la douleur) et le fait qu'il est difficile de les rendre mesurables et intelligible, compliquent leur description pour un enfant ou un adolescent. Enfin, dans le cas des jeunes adultes, en plus des aspects précédents, l'intérêt personnel que le patient accorde à l'interprétation des symptômes et à la recherche d'informations susceptibles de l'aider à élargir son explication et ainsi à mieux expliquer son ressenti au médecin est aussi un élément important.

« [...] je ne suis pas non plus... j'aurais certainement pu être plus actif dans... dans la recherche des mots et... et des causes... mais ce n'est pas dans ma nature [rires] [...] » (Raimond, 42 ans, atteint de SA dès l'âge de 24 ans).

La troisième raison qui peut produire un effet sur l'étendue du diagnostic correspond au genre des patients. On remarque ce phénomène surtout dans les cas des SP. D'une manière générale, les pathologies appartenant à cette catégorie diagnostique se manifestent par une atteinte de la colonne et des articulations sacro-iliaques. En analysant les récits des patients, il apparaît que chez les femmes, en plus d'une atteinte axiale, il peut y avoir une atteinte périphérique (mains, coudes, poignets...), ce qui rend l'interprétation des symptômes encore plus complexe pour le patient ou le corps médical.

Enfin, la quatrième raison est liée aux attentes des patients quant à l'action des médecins. Étant donné que les patients se dirigent vers les professionnels avec des objectifs spécifiques (dans ce cas, obtenir

un diagnostic), le fait qu'ils n'arrivent pas à satisfaire leurs attentes peut conduire à des changements fréquents de médecin. À chaque changement, le patient doit ainsi recommencer le processus, expliquer à nouveau ses symptômes, faire de nouveaux tests, attendre les résultats, allongeant ainsi la période de diagnostic.

Concernant le modèle de participation mutuelle, il est lié à l'évolution des systèmes de santé vers des prises en charge capables de garantir aux malades d'une manière générale, et aux malades chroniques en particulier, un encadrement cohérent et efficace. En ce sens, le rôle des médecins de premier recours a changé, car aujourd'hui ils sont amenés à assumer un rôle de coordination et de médiation, de manière à permettre au malade de se déplacer au sein du réseau de soins. En outre, dans ce contexte de changement, la prise en charge devient de plus en plus centrée sur le patient et accorde une attention particulière à la prévention et à l'autonomie des patients. Ainsi, en consultant leur médecin de famille, les patients des deux groupes de maladies ont déjà construit une relation de type participation mutuelle avant le début de la trajectoire de ces pathologies.

Cependant, les patients font face à une nouvelle expérience, qui même après le diagnostic suscite l'incertitude qui est attachée à celui-ci et ses conséquences, ainsi qu'à la progression de la maladie (Carricaburu & Ménoret, 2011), c'est-à-dire au vécu des différentes phases de la trajectoire de maladie. Ainsi, le modèle de participation mutuelle devient un modèle de guidance-coopération, voire d'activité-passivité. En effet, lorsqu'il s'agit des maladies chroniques, nous ne pouvons pas rester figés dans un seul modèle d'interaction, car les interactions se prolongent au cours de l'expérience de la maladie, elle-même caractérisée par des changements.

La capacité participative du malade s'acquiert au fil du temps et fait partie d'un processus d'apprentissage. Mais, apprendre à assumer des responsabilités, à se gérer, à connaître les spécificités de la maladie et à identifier les changements significatifs dans la dynamique de la maladie est un travail long, difficile et jamais terminé, souvent réalisé sans directives véritables. C'est pourquoi les patients doivent être accompagnés tout au long de l'expérience de la maladie

et ce soutien doit comprendre des aspects liés à la perte de contrôle, à la perte de motivation et au vécu de moments dépressifs (Obsan, 2015), d'autant plus que la participation du patient est influencée par d'autres aspects de la relation médecin-patient.

Les déterminants de la relation entre médecin et patient

Indépendamment des caractéristiques des systèmes de santé – qui aujourd'hui vont vers plus d'égalité des patients avec les médecins dans la prise de décision par rapport à la santé (Cockerham, 2017) –, des contextes d'interaction, de la période de diagnostic et de l'incertitude que lui est associée, d'autres facteurs déterminent la relation médecin-patient tout au long de la trajectoire de maladie. Un des principaux facteurs est lié à la problématique du besoin d'information.

À ce propos, plusieurs études ont été menées sur les différents aspects de l'information (Halslbeck, 2010; Horch & Wirz, 2005; Katz *et al.*, 2011; Lauvergeon *et al.*, 2012; Peytremann-Bridevaux, 2012; Rankin *et al.*, 2011; Senn *et al.*, 2012). Ces études analysent des thèmes tels que l'évolution des besoins en information en fonction des phases de la maladie et du parcours de vie; le contenu des informations recherchées par les patients; les canaux d'information privilégiés; le moment et la manière de divulguer les informations auprès des patients; le degré et le contenu des informations recherchées par les différents groupes sociaux. L'information est en grande partie associée à la notion d'*empowerment*. Pour que celui-ci soit efficace, il doit inclure l'amélioration de l'accès à l'information, des outils permettant de développer la capacité de l'utiliser, ainsi que les connaissances des patients en matière de santé (Nutbeam, 2008).

Les besoins d'information des patients sont beaucoup plus importants pendant la phase de début de la maladie et ses phases aiguës. En ce qui concerne la phase de début de la maladie, les patients souhaitent connaître les caractéristiques de la maladie, son évolution probable et sa dynamique. Ils cherchent également à connaître les traitements disponibles (Rankin *et al.*, 2011), leurs avantages et leurs inconvénients. Pour les phases aiguës, normalement associées

à une perte de contrôle des symptômes et à un déséquilibre des conditions de santé, les patients recherchent des alternatives et des nouveaux traitements afin de reprendre le contrôle sur les symptômes et de reprendre une « vie normale ». D'une manière générale, le milieu médical est la source d'information privilégiée. Mais pour que cela soit profitable au patient, la communication entre le médecin et le patient doit mener à une compréhension mutuelle, ce qui n'est pas aisé vu les différences en termes d'éducation, de formation professionnelle, de statut social et d'autorité (Cockerham, 2017).

Nos données montrent que les patients qui arrivent à établir une relation de collaboration avec leur médecin et qui, par conséquent, jouent un rôle participatif ont un niveau de formation supérieur. Certains exercent même des activités proches du milieu médical. Le témoignage de Martin, ci-après, révèle que même si le diagnostic l'a surpris, compte tenu de son jeune âge et le fait qu'il s'estimait en bonne santé, il a réussi à développer une participation active, lui permettant de mettre en place des stratégies pour faire face à sa nouvelle condition de santé.

« [...] je viens d'un milieu un peu scientifique, donc on a une manière un peu rationnelle de réfléchir, on appréhende les informations même quand elles sont difficiles ou qu'elles sont étonnamment graves, on a une manière un peu empirique de se positionner et on essaye d'apprivoiser l'information, de la disséquer, de la comprendre et puis de trouver des solutions... en sachant que les solutions ne viendront pas uniquement du corps médical, mais peut-être que nous pouvons avoir un rôle [...] » (Martin, 48 ans, atteint de PR dès l'âge de 41 ans).

En revanche, Oskar, immigré, a eu de la peine à comprendre les informations transmises par les médecins, car il ne maîtrisait pas la langue des échanges d'information. Comme le rôle participatif est souvent associé à l'accès, à la compréhension et à l'usage de l'information, Oskar n'a pas réussi à le développer.

« [...] je suis venu à l'hôpital [prise en charge aux urgences]. J'ai fait beaucoup d'exams : d'urine, de sang... le lendemain, ils m'ont dit que j'avais une insuffisance rénale, voilà, c'est là que j'ai appris, mais... comme je ne comprenais pas encore le français [l'interviewé est un ressortissant portu-

gais] je n'avais pas bien compris tout de suite qu'est-ce que c'était, voilà. Deux ou trois jours après, j'ai commencé à faire l'hémodialyse et c'est là que j'ai compris que j'avais un problème avec mes reins [...] » (Oskar, 31 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 28 ans).

D'autres patients, pour des raisons diverses, peuvent tout simplement ne pas suivre les prescriptions et les conseils des médecins. L'information est alors analysée en fonction de ses propres objectifs et de ses croyances. Par conséquent, la difficulté de trouver un terrain d'entente compromet la création d'un véritable partenariat entre le personnel médical et le malade et, partant, le rôle du patient dans la gestion de la maladie. Joseph souffrait de diabète depuis quelques années, mais ne suivait pas les traitements prescrits. Son état de santé se dégradait progressivement et, afin de contrôler les symptômes ressentis, recourait souvent à l'automédication.

« [...] je n'ai jamais suivi un traitement [...], comme je suis quelqu'un qui n'aimait pas trop les hôpitaux et les médecins, j'ai fait une grande partie d'automédication [...], pour moi, si je prenais 4 anti-inflammatoires, ça devait agir 4 fois plus. Alors je me faisais des cocktails monstres pour ne pas avoir mal, parce que j'avais des problèmes aux articulations, souvent des étanchements, de la fatigue, et je me suis bouffé la santé [...] parce que moi, avant [la prise en charge au service de néphrologie HUG], je ne comprenais rien de tout, quand je mangeais un peu trop, bah je rajoutais 10 ou 15 unités [d'insuline] [...] et je contrôlais [le sucre dans le sang] une fois tous les 15 jours [...] » (Joseph, 50 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 48 ans, à la suite d'un diabète).

Bien que les médecins l'aient averti et informé des caractéristiques du diabète et des risques de développer d'autres maladies graves, Joseph a toujours été très critique concernant la manière dont l'information était transmise, en l'évaluant de manière négative : « pas suffisamment alarmiste » ou « trop alarmiste ».

« [...] on a dû me donner quelques signes, mais pas suffisamment, pour une personne comme moi, je pense que c'était trop gentil [...], le néphrologue que j'ai été voir [...] quand il y a eu la détection précoce de l'AI en 2008 [...] il m'avait fait peur, mais peur... parce qu'il m'avait parlé justement de greffe du rein, de truc dans l'estomac... ou de ça [l'hémodialyse] et ça m'a tellement foutu la trouille que je ne suis pas retourné le voir [...], j'avoue

que j'ai fait aussi des erreurs hem... de ne pas avoir fait chaque année ou tous les 2 ans un contrôle médical [...] mais non, j'allais aux urgences quand ça n'allait vraiment pas... c'était toujours dans des cas extrêmes, quand je ne pouvais plus marcher [...], c'est aussi moi... qui n'ai pas... su écouter, parce que ça aussi, il faut savoir écouter [...]. Mais, ce n'était pas évident à l'époque [...] » (Joseph, 50 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 48 ans, à la suite d'un diabète).

Le cas de Joseph met en évidence d'autres facteurs susceptibles d'affecter la participation des patients, principalement en ce qui concerne le style de vie, les croyances et la manière dont le malade perçoit les symptômes, la maladie et ses conséquences. Certains patients ne veulent pas écouter et/ou apprendre, car leurs caractéristiques personnelles ont un impact sur le processus d'intégration de la maladie dans la biographie. Le changement de perspective par rapport à la participation active dans la gestion de leur propre maladie n'émerge pas des actions du personnel soignant ou du patient lui-même, mais plutôt de la tournure des événements. Ceci renvoie à la progression du cursus de la maladie, notamment au vécu de phases de crise ou même d'une phase de descente, ainsi qu'au vécu de transitions dans le parcours de vie et de moments d'instabilité émotionnelle. Cet extrait du témoignage de Joseph illustre bien ce que nous venons de dire.

« [...] j'ai eu peur, j'en ai pleuré pendant 2 ou 3 jours... parce que... je ne me voyais pas encore mourir, j'ai des enfants qui ont 21 et 19 ans, j'ai encore des choses à faire [...], après 4 jours, ils m'ont monté dans les étages [à l'hôpital], là j'ai commencé à comprendre ce que j'avais et comment c'est venu. Les médecins m'ont expliqué [...], je veux dire, ils expliquent très bien comment ça se passe [...] et là, j'ai vachement écouté [...] » (Joseph, 50 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 48 ans, à la suite d'un diabète).

Au regard de ce qui précède, former/informer le malade en vue de développer un modèle de participation mutuelle passe par l'attention que le milieu médical porte aux aspects liés à l'information. Mais cela passe aussi par la prise de conscience du fait que les patients disposent, actuellement, d'autres sources d'information comme Internet (Nordfeldt *et al.*, 2010 ; Fox, 2011 ; Haverhals *et al.*, 2011), notamment avec des forums d'échange en ligne, des avis sur les

médicaments ; des groupes de soutien et les réseaux sociaux et familiaux des patients (Uchino *et al.*, 2012 ; Obsan, 2015). Dans ces nouvelles sources d'information, les patients posent des questions, recherchent des explications et jugent l'adéquation des informations et des traitements (Cockerham, 2017). Par conséquent, surtout s'agissant d'expériences caractérisées par la polymorbidité, le renforcement de l'intégration et de la coordination des rôles et des actions des différents prestataires et du malade revêt une importance primordiale. Les prestataires de soins doivent, en plus de la gestion intégrée de la maladie, encourager le malade à agir et à respecter les traitements (CDS, OFSP, 2012).

La relation du patient avec le traitement

Lorsque Michael Bury (1982) parle du caractère *disruptif* de l'expérience de la maladie chronique, il l'associe au besoin d'adaptation au diagnostic et au traitement. La section précédente a montré que quand les patients se dirigent vers le milieu médical à la recherche d'informations, ils cherchent certes à obtenir un diagnostic, afin de connaître les caractéristiques de la maladie, son évolution probable et sa dynamique. Mais, ils cherchent également à connaître les traitements disponibles (Rankin *et al.*, 2011), leurs avantages et leurs inconvénients, autant d'éléments qui sont partie intégrante du processus d'apprentissage et d'intégration de la maladie dans le parcours biographique et donc du processus de participation active du patient dans la gestion de la maladie. Le traitement se destine à mettre en place des moyens efficaces pour agir sur les symptômes de la maladie. Cependant, étant donné les caractéristiques de certains traitements, ils peuvent rendre la gestion de la maladie plus complexe, en amplifiant le caractère *disruptif* de la maladie et exiger plus de temps et plus d'implication de la part des patients.

Les traitements des RI et de l'IRC

D'une manière générale, toutes les maladies chroniques impliquent un besoin de gestion dans la durée. Néanmoins, chaque maladie chronique possède ses spécificités, avec des symptômes de

nature diverse, déterminant des *schémas de trajectoire* différents (Corbin & Strauss, 1992).

Les objectifs des traitements des RI sont le contrôle des douleurs, le rétablissement de la mobilité et la maîtrise des déformations au niveau des articulations. Les traitements des rhumatismes inflammatoires se divisent en plusieurs catégories¹⁷ : les anti-algiques ; les anti-inflammatoires ; les traitements de fond qui sont utilisés pour ralentir l'évolution de la maladie et qui ont une action sur le système immunitaire. Les traitements de fond comprennent les immunosuppresseurs et les traitements biologiques (les anti-TNF) qui sont administrés sous forme de perfusions. Leur cadence est variable, mais le plus souvent, le patient est soumis à ces traitements toutes les quatre semaines. D'autres traitements se présentent sous la forme de comprimés ou d'injections sous-cutanées, dans ce cas, ils peuvent être réalisés à la maison et normalement, ils sont quotidiens ou hebdomadaires. Selon le degré d'atteinte au niveau des articulations, certains patients sont soumis à des chirurgies réparatrices ou de substitution des articulations.

L'objectif fondamental des traitements de l'IRC est celui de maintenir le malade en vie. Pour cette pathologie, les trois types fondamentaux de traitement¹⁸ sont l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation. Les deux premiers traitements se destinent à se substituer à la fonction rénale qui est endommagée à cause de la maladie. La transplantation consiste à remplacer, par une intervention chirurgicale, le rein endommagé par un rein sain d'un donneur vivant ou décédé. Des régimes alimentaires spécifiques peuvent être associés aux traitements par dialyse, et des médicaments antirejet (les immunosuppresseurs) peuvent être associés à la transplantation. Certains témoignages font mention du suivi de traitements (ou protocoles de traitement) lorsqu'il y a suspicion de rejet aigu. La dialyse péritonéale est quotidienne et le plus souvent réalisée à la maison. L'hémodialyse est réalisée en milieu hospitalier trois fois par semaine pendant environ quatre à cinq heures. Normalement,

17 www.ligues-rhumatismes.ch/médicaments

18 www.santéromande.ch

les traitements antirejet sont quotidiens, aussi bien que d'autres types de traitements médicamenteux, la cadence des traitements lors de suspicion de rejet aigu est variable et ils sont réalisés en milieu hospitalier, généralement sous forme de perfusions.

Une deuxième caractéristique commune à toutes les maladies chroniques, c'est l'évolution et les changements constants de leur trajectoire. Nos données révèlent l'existence d'une pluralité de traitements et d'altérations fréquentes du type de traitement, pour l'une et l'autre maladie, amenant à penser que pour chaque maladie, le plan de traitement n'est jamais défini une fois pour toutes, suscitant des interrogations sur les raisons de ces changements.

Les modifications du plan thérapeutique se produisent en raison des avancées médicales qui donnent des possibilités élargies de choix. Le cursus de la maladie et de l'efficacité du traitement dans le contrôle de l'évolution de la maladie et des symptômes constitue une deuxième raison. Les changements qui surviennent en raison des caractéristiques de la pratique médicale, à savoir de la manière dont les médecins (principalement les médecins spécialistes) perçoivent les différents types de médicaments disponibles, leur action sur la maladie et les symptômes, ainsi que leurs effets secondaires, contribuent également à la diversité des traitements. En effet, l'établissement d'un plan de traitement est fondé sur des directives, des « guidelines », des preuves, et sur la manière dont les professionnels les intègrent dans la pratique médicale.

Enfin, la perception des patients est un aspect à tenir en compte. Tout d'abord, elle est construite en fonction de la relation avec le milieu médical. En ce sens, si les patients n'arrivent pas à trouver un terrain d'entente, ils auront tendance à changer souvent de médecin, ce qui aura un impact sur les thérapies suivies. La perception est aussi construite en fonction de la manière dont ils évaluent l'expérience de la maladie et ses conséquences sur la vie quotidienne. C'est à partir de cette évaluation que les patients établissent leurs propres objectifs et leurs attentes par rapport au traitement. Ainsi, la perception est également construite par rapport aux résultats du traitement sur le contrôle des symptômes, et aussi par rapport à la nature de ses effets secondaires et de son impact sur la vie quotidienne.

La construction de significations par rapport aux traitements de RI

Afin de prendre des décisions thérapeutiques susceptibles de gérer la trajectoire de maladie, les médecins définissent un cursus potentiel. Cependant, celui-ci est souvent influencé par les caractéristiques spécifiques des maladies, les traitements disponibles et les réponses des maladies aux traitements – les dimensions du contexte de gestion, selon Corbin et Strauss (1992) –, amenant les médecins à redéfinir un nouveau cursus et à prendre d'autres décisions. Par conséquent, l'expérience de la maladie se caractérise par le vécu de périodes de continuité et de discontinuité.

La comparaison des RI et de l'IRC montre que pour le premier groupe de maladies, parfois, il y a un décalage entre le diagnostic et l'établissement d'un plan de traitement efficace pour contrôler les symptômes. Cela est en lien avec deux aspects. Le premier aspect concerne les différences au niveau de la prise en charge de l'une et de l'autre maladie. Le deuxième aspect concerne les caractéristiques et les objectifs des traitements des deux groupes de maladies. Par rapport à la prise en charge, pour les RI, celle-ci est fondamentalement centrée sur la pratique en cabinet. En revanche, la prise en charge de l'IRC est principalement centrée sur la pratique médicale en milieu hospitalier. Au sein du premier type de pratique, il est admis que, malgré l'existence de directives et de guidelines, les médecins adoptent une pratique déterminée en fonction de leurs préférences et de l'évaluation du cadre clinique de chaque patient, les amenant ainsi à choisir des anti-algiques ou des anti-inflammatoires plutôt que des immunosuppresseurs ou un traitement biologique (anti-TNF). Nous avons montré plus haut que cette pratique médicale comprenait les médecins de famille et aussi des spécialistes. Ces deux groupes de professionnels peuvent opter pour des traitements disponibles différents en fonction de leur évaluation des preuves, des résultats et des risques que les traitements comportent. Comme le souligne Baszanger : « Le savoir médical doit s'appliquer à la prise en charge des maladies [...] » (Baszanger 1986, p. 15). Ainsi, entre les connaissances et l'application pratique de ces connaissances, le

médecin a également des représentations de la maladie et des thérapies qui lui sont associées. Ces représentations découlent des cadres de référence, de l'accès à l'information et de la manière dont le médecin analyse et interprète l'information, notamment concernant les « guidelines » et les preuves de l'action d'un traitement déterminé. Le témoignage d'Inès illustre ce phénomène.

Ce fut au bout d'environ une vingtaine d'années qu'Inès a eu un diagnostic. Malgré le diagnostic, Inès a été déçue, car le médecin spécialiste lui a annoncé qu'il n'y avait pas d'autres moyens pour contrôler les symptômes que ceux que le médecin traitant lui avait déjà prescrits.

« [...] ce qui m'a choquée par rapport à ce médecin [le médecin spécialiste], c'est qu'elle m'a dit: "Voilà, vous avez ça [une spondylarthrite ankylosante], le diagnostic a été posé, mais je ne peux rien pour vous. La seule chose que je peux faire, c'est de vous prescrire des anti-inflammatoires. En fait, votre médecin généraliste le fera aussi bien que moi" [...], après j'ai été suivie par le généraliste pendant... quelques années... il me donnait des médicaments [...] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA dès l'âge de 12 ans).

Finalement, le médecin spécialiste n'a pas comblé les attentes d'Inès qui s'est dirigée à nouveau vers son médecin de famille. Ensemble, ils ont réussi à trouver un traitement qui, pendant une période, lui a permis de reprendre ses activités et ses pratiques sociales. À un moment donné de la trajectoire de maladie, le traitement a conduit au vécu d'une discontinuité, car il a cessé de produire un effet satisfaisant. En discutant avec un ami, Inès apprend que les traitements biologiques (anti-TNF) étaient très efficaces dans le contrôle de la symptomatologie de sa maladie et elle décide d'en parler à son médecin traitant.

« [...] on a mis du temps avant de trouver un médicament efficace... au bout d'un moment, ça ne marchait plus... lui [le médecin de famille] n'était pas très chaud pour ce type de traitements comme je fais maintenant [les anti-TNF], il me disait toujours: "Injecter quelque chose... s'il y a un problème, on l'a quand même dans le sang." Là c'est toutes les 5 semaines, je l'ai pendant un mois et on ne peut pas l'évacuer avant, quoi. Alors que si c'est des comprimés, un jour ça ne va pas, bah on les arrête tout de suite et c'est bon. Lui [le médecin de famille] m'a toujours dit: "Il vaut mieux

attendre, en plus on n'a pas de recul" [...]» (Inès, 45 ans, atteinte de SA dès l'âge de 12 ans).

Ayant de plus en plus de peine à travailler, Inès a choisi de se diriger vers le service de rhumatologie d'un hôpital universitaire, afin de voir si elle pouvait bénéficier d'un traitement anti-TNF. Depuis, Inès a pu reprendre une vie « normale ».

« [...] Et puis, à un moment donné, je ne pouvais plus attendre, parce que je ne pouvais plus travailler [...], c'est-à-dire me lever tous les matins pour être au travail à 8 heures, ce n'était pas possible [...], j'ai pu recommencer à retravailler quand j'ai eu ce traitement-là [les anti-TNF], quand on a commencé avec les traitements un peu plus forts, on va dire, là j'ai pu reprendre le travail, parce que ça allait mieux et... depuis je travaille et j'ai pu continuer à plein temps [...]. » (Inès, 45 ans, atteinte de SA dès l'âge de 12 ans).

À l'instar d'Inès, Vicente a été pris en charge au service de rhumatologie d'un hôpital universitaire. En revanche, il y a été envoyé par son rhumatologue, ce qui amène à argumenter qu'au sein des RI les différences de la pratique médicale se font aussi ressentir par rapport aux compétences des professionnels au niveau de la prescription de certains traitements. L'extrait du récit de Vincent fait apparaître les différents traitements que le médecin spécialiste a prescrits au cours de la phase initiale de l'expérience de la maladie, ainsi que les éléments par rapport au besoin d'orienter le patient vers un service spécifique pour qu'il puisse bénéficier d'un traitement de fond. Selon le médecin, la prescription de ce traitement de fond spécifique ne faisait pas partie de ses compétences.

« [...] dans un premier temps, on a continué par me soigner avec des anti-inflammatoires. Malheureusement, ça ne faisait quasiment aucun effet [...], après, on a essayé aussi la cortisone, sur une courte durée, c'était un petit peu mieux, mais... ce n'était pas encore ça. Ensuite, je suis retourné voir le spécialiste [...] et lui après quelques examens, et avoir essayé aussi de me donner d'autres anti-inflammatoires, m'a dit qu'il existait un traitement... sous forme de perfusion... mais qu'il n'était pas compétent pour me le donner. Donc, il m'a renvoyé sur Genève [service de rhumatologie des HUG] et là j'ai été mis en contact avec le professeur XX [dit le nom du spécialiste de l'hôpital] qui m'a prescrit donc ce traitement, le Remicade® [...] » (Valentin, 39 ans, atteint de SA dès l'âge de 31 ans).

Nous observons que les immunosuppresseurs et les traitements biologiques (les anti-TNF) obéissent à des protocoles spécifiques à propos de l'éligibilité des patients, le suivi des traitements, leurs résultats, leurs risques/effets secondaires et le contexte d'administration du traitement (normalement en milieu hospitalier). Les patients qui prenaient ces traitements étaient tous suivis au service de rhumatologie des hôpitaux universitaires de Genève (HUG). S'agissant de l'IRC, les récits des patients ne révèlent pas les aspects décrits ci-dessus, car les patients sont plus souvent pris en charge ou suivis en milieu hospitalier. Comme l'hôpital a des fonctions diverses, différents domaines de spécialisation, et le traitement de dialyse a pour fonction de maintenir le patient en vie, les différences au niveau de la pratique et des compétences requises pour la prescription des traitements ne sont pas évidentes.

Au regard des caractéristiques et des objectifs du traitement de l'une et de l'autre maladie, le plan de traitement est défini en fonction du cadre clinique et des résultats attendus. Or, parfois, soit le traitement ne permet pas de contrôler efficacement la maladie, soit les effets secondaires du traitement sont considérés comme trop importants. Pour l'IRC, le changement du plan de traitement est souvent associé à l'efficacité du type de dialyse : la dialyse péritonéale comparée à l'hémodialyse. La dialyse péritonéale est souvent utilisée pour permettre au patient de maintenir ses activités quotidiennes, mais fréquemment¹⁹, ce type de dialyse doit être substitué par l'hémodialyse, en raison de sa perte d'efficacité. Pour les RI, la décision de changer le plan de traitements est certes associée à l'évaluation de l'efficacité du traitement, mais elle est le plus souvent liée à l'évaluation des risques des effets secondaires sur l'état de santé général du patient. Le récit de Vincent révèle ces aspects. En effet, Vincent avait trouvé un moyen efficace pour contrôler les symptômes de sa maladie, mais il a dû se conformer aux conseils de son médecin, pour qui le traitement, malgré les résultats positifs

19 Lors du premier entretien, nous avons rencontré 6 patients qui suivaient un traitement par dialyse péritonéale. Trois d'entre eux avaient opté pour l'hémodialyse quand nous les avons rencontrés une année après lors du deuxième entretien.

sur le contrôle de la maladie, produisait des effets secondaires trop importants.

« [...] on a fait les trois premières [perfusions] selon le protocole [...] et, malheureusement, j'ai eu un petit souci... il était prévu que les globules blancs diminuent, mais pas au point qu'ils ont diminué chez moi. Le médecin m'a dit qu'il n'était plus possible de continuer ce traitement, tant qu'on n'aurait pas fait une prise de sang et une évaluation de mon état. Les médecins se sont rendu compte qu'il me fallait à peu près un mois pour retrouver une situation normale au niveau des globules blancs. Le professeur m'a dit: "On va arrêter. Pendant 5 ou 6 mois, on ne fera plus ces perfusions de Remicade®" » (Valentin, 39 ans, atteint de SA dès l'âge de 31 ans).

Afin de s'adapter au traitement, les patients construisent aussi des représentations. Si du côté des médecins l'évaluation des résultats des traitements est faite en fonction de leur expérience et de leurs connaissances professionnelles – les décisions des médecins sont prises en ayant à la base des critères médicaux (Baszanger, 1986) –, du côté des patients, l'évaluation des résultats des traitements est fonction de l'expérience quotidienne de la maladie et de ses conséquences sur la vie de tous les jours et la biographie. Ainsi, si le traitement a un effet satisfaisant sur le contrôle des symptômes et si les effets secondaires ne sont pas ressentis, les patients ont tendance à vouloir poursuivre le traitement. Pour ce faire, ils essayent de trouver un terrain d'entente avec les médecins, afin d'obtenir un moyen efficace pour contrôler les symptômes et ainsi retrouver une condition identique à celle qu'ils avaient avant la survenue de la maladie. Ce comportement met en évidence le rôle participatif du patient dans la gestion de la maladie. Le récit de Vincent montre que, dans un premier temps, il s'est conformé aux conseils du médecin, mais que les douleurs et les incapacités fonctionnelles l'ont amené à affirmer sa volonté à reprendre le traitement.

« [...] je suis retourné [chez le médecin spécialiste], parce que les douleurs sont réapparues [...], à ce moment, le médecin m'a dit: "On fait quoi?", j'ai dit: "On fait quoi? Il n'y a pas de choix, je dois reprendre le traitement, parce que je ne peux pas rester comme ça!" Il n'était pas pour, il m'a dit: "Cette situation [les effets secondaires] peut entraîner d'autres problèmes." Bon, j'ai demandé de signer une décharge, il n'a pas voulu, mais m'a dit:

“On essaye encore une fois et si ça descend [les globules blancs] de nouveau trop bas, ce traitement-là, il faut l’oublier” [...], depuis, j’ai continué les perfusions et ça se passe bien [...] » (Valentin, 39 ans, atteint de SA dès l’âge de 31 ans).

Par contre, pour d’autres patients, le traitement leur fait vivre la situation inverse : il est efficace dans le contrôle des symptômes, mais il provoque des effets secondaires trop importants et difficiles à gérer. Le récit de Martin est à cet égard significatif. La négociation avec son médecin aboutit à un autre traitement qui ne produit pas autant d’effets secondaires.

« [...] on a trouvé un traitement qui était assez efficace, c’était le Methotrexat® [...] et... j’ai eu une atteinte hépatique après plusieurs mois [...] et j’ai eu de la peine à le supporter [...], j’avais beaucoup d’effets secondaires. Les 3 premiers jours après la piqûre, j’étais malade [...], des nausées, des vertiges [...], des effets secondaires qui étaient tellement forts que... ça débordait un peu sur mon travail [...] et après, il y a la fatigue, parce que vous ne dormez pas bien la nuit [...], c’était une période qui était plutôt compliquée [...] » (Martin, 48 ans, atteint de PR dès l’âge de 41 ans).

À propos de la perception des effets secondaires, nous observons d’autres actions distinctes de celle de Martin. Denise, par exemple, a décidé d’arrêter le traitement, afin de voir, ensuite, quelle solution mettre en place.

« [...] maintenant, je commence à avoir des réactions terribles au traitement [...]. Alors, j’en ai informé le médecin et puis, bah il voulait voir la prochaine fois comment ça se passait, mais j’ai eu peur de faire une mauvaise réaction [...]. Alors, j’ai tout annulé ! J’ai téléphoné quand j’étais en vacances, j’ai tout annulé, parce que je devais faire mon traitement au mois d’août et j’ai dit : “Non, je vais tout annuler et je vais faire ça au mois de septembre” [...] et puis je vais voir comment ça se passe [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l’âge de 39 ans).

D’autres patients, en revanche, ont tendance à assumer le rôle de malade, lorsqu’ils subissent les effets secondaires des traitements. Pour ces patients, l’efficacité du traitement dans le contrôle de la maladie et l’importance des effets secondaires les mettent face au dilemme d’arrêter ou de continuer le traitement. Ils vivent un

moment de discontinuité et de doute. Comme le montre l'exemple de Julie, ils préfèrent s'appuyer sur l'avis du médecin pour prendre une décision.

« [...] ce qui est difficile à gérer ce sont les effets secondaires, les infections [...], je suis fatiguée, hem... maintenant, j'ai de l'anémie, enfin, il y a plein de choses qui se greffent. Et ça, c'est le plus lourd à porter psychologiquement [...], là je me dis : "Mais tous ces effets secondaires, est-ce que je suis encore dans le bénéfice du traitement ?" [...] Et donc, j'ai parlé avec le professeur X [nom du rhumatologue] et il m'a rassurée, il m'a dit : "Bon... c'est clair que là on n'est pas encore dans la phase optimale du traitement [...]" » (Julie, 38 ans, atteinte de SA depuis l'enfance, diagnostic dès l'âge de 28 ans).

Un autre aspect que les récits des patients atteints de RI mettent en évidence, c'est la problématique de l'acceptation du traitement. Nous sommes ici devant une des trois facettes de la rupture biographique : la rupture des présuppositions et des comportements tenus comme acquis (Bury, 1982). Cette facette de la rupture résulte du fait que toute la socialisation du patient s'est produite en l'absence de la maladie et du besoin de devoir suivre un traitement pour la gérer.

« [...] Bon, la première action c'est d'accepter le traitement, parce que, d'habitude, je ne prends pas de médicaments, pas par... dogmatisme, c'est parce que je n'en ai jamais eu besoin, je suis toujours en bonne santé... peut-être aussi un petit peu par éducation, ma famille... on avait plutôt une approche... terrienne, on essayait d'abord de se soigner par soi-même, avec les recettes de nos grands-mères et puis... on était toujours d'une approche que la douleur se supporte [...] » (Martin, 48 ans, atteint de PR dès l'âge de 41 ans).

Le récit de Martin illustre d'autres aspects qui peuvent produire un effet sur l'acceptation du traitement. Le premier est lié à la socialisation familiale qui contribue à l'inculcation de certains principes concernant l'expérience de la maladie, de la douleur et des ressources pour y remédier. Le deuxième se rapporte au fait que le patient s'estime en bonne santé, donc au manque d'expérience préalable d'autres maladies graves, et par conséquent au manque d'expérience du suivi d'un traitement médical. Le troisième correspond à l'accès à l'information en matière de traitements et à l'usage

que le patient en fait. Cet élément renvoie aux niveaux de formation et culturel et au postulat que le niveau culturel est susceptible de conduire au développement d'une affinité et d'une proximité avec le milieu médical (Douguet, 2000). Dans ces situations, l'accès et l'interprétation de l'information concernant les traitements se font de manière plus aisée, ce qui rend plus simples l'attribution d'une signification au traitement et la prise de décision de l'accepter ou de le refuser. Enfin, en exerçant une activité professionnelle dans le milieu médical²⁰, le patient a également un accès privilégié à l'information, lui permettant de développer des moyens d'explication de la maladie et du traitement. Par exemple, Julie a une représentation déterminée du traitement, étant donné qu'elle arrive à établir des liens qui lui permettent d'anticiper les effets secondaires des traitements en fonction de son contexte de vie.

« [...] j'en avais marre de prendre les anti-inflammatoires et puis il [le rhumatologue] m'a dit: "Voilà, il y a le traitement anti-TNF". Et puis moi, je n'étais pas très sûr, parce que je me suis dit... comme j'étais seule mes enfants [en bas âge], je me voyais déjà avec mille infections, les effets secondaires, alors je n'ai pas voulu. Et pendant 6 mois, je n'ai pas accepté le traitement [...] » (Julie, 38 ans, atteinte de SA depuis l'enfance, diagnostic dès l'âge de 28 ans).

Les récits des patients souffrant de RI montrent qu'en plus de définir leur parcours de vie avant et après la maladie (Pierret, 2001), ils définissent aussi une trajectoire de maladie et un parcours de vie avant et après le « traitement efficace ». Dans ce cas, les récits mettent en évidence la bonne réponse du traitement dans le contrôle de la maladie et des symptômes, favorisant le vécu d'une phase de stabilité (Corbin & Strauss, 1992) plus ou moins longue, permettant de mettre la maladie en arrière-plan et ainsi de reprendre une vie « normale » (Charmaz, 1991). L'extrait du témoignage de Raimond corrobore ce que nous venons de dire.

« [...] la perfusion que je fais maintenant, depuis... je pense, 6 ou 7 ans, a vraiment changé ma vie, car je n'ai plus ces douleurs et je peux pratiquer

20 Nous nous référons aux auxiliaires de santé, aux aides-soignants, aux secrétaires médicales, aux laborantins (recherche médicale appliquée).

du sport à nouveau (chose que j'avais dû complètement arrêter) [...], le bien-être que ce traitement me procure par rapport aux autres traitements est TELLEMENT DIFFÉRENT, mais TELLEMENT DIFFÉRENT [...] comme si on était soigné ou on n'était pas soigné, à ce point-là la différence, vraiment [...] ce traitement m'a changé la vie [...], avant, j'avais considéré que j'étais cuit, que je ne pouvais plus rien faire [...], alors que maintenant [...] ma maladie c'est quelque chose qui ne me gêne pas et je peux pratiquement faire tout ce que j'ai envie [...] » (Raimond, 42 ans, atteint de SA dès l'âge de 24 ans).

Comme Raimond, la majorité des patients ont une perception positive du traitement si celui-ci permet de contrôler efficacement les symptômes. Le caractère disruptif de l'expérience de la maladie renvoie principalement aux symptômes et à leurs conséquences sur la vie quotidienne. Une fois que le traitement permet de contrer certains effets corporels de la maladie – notamment le vécu d'une douleur intense et constante, ainsi que la perte de mobilité –, il amène le malade à changer la perception de sa maladie. Le malade accomplit le processus de normalisation, dès lors que la maladie cesse d'être présente en continu dans sa biographie. Pour ces patients, leur statut et leur rôle de malade sont vécus de manière intermittente. Le sentiment d'être malade émerge à nouveau lorsqu'ils doivent aller à l'hôpital pour un contrôle ou pour les traitements. Lina H. Felde (2011) a décrit ce phénomène en partant du vécu d'une situation paradoxale, qui se situe entre être en bonne santé (ou se sentir en bonne santé) et devoir suivre un traitement et avoir un suivi médical. Cependant, comme les RI ne sont pas des maladies asymptomatiques, le vécu de cette situation paradoxale est directement associé à l'action positive du traitement.

La construction de significations par rapport aux traitements de l'IRC

Les récits des patients souffrant d'IRC montrent une autre réalité, lorsque nous analysons leur rapport au traitement. Comme les caractéristiques de la maladie et la raison d'être du traitement – substitution de la fonction rénale et maintenir le malade en vie – sont différentes, le choix de suivre ou de ne pas suivre un traitement

n'est pas aussi facile. En principe, les patients peuvent choisir entre la dialyse péritonéale et l'hémodialyse²¹. Tout comme les patients atteints de RI, les choix de l'un ou de l'autre type de dialyse sont faits en fonction de critères sociaux (Baszanger, 1986). Pour Gabriel, l'activité professionnelle a toujours occupé une place prépondérante dans son parcours de vie. Par conséquent, afin de maintenir son travail ainsi que sa vie sociale, il s'est renseigné à propos des choix possibles et a choisi la dialyse péritonéale.

« [...] c'est moi qui ai voulu... j'ai demandé au médecin: "Qu'est-ce que j'ai comme options?", il m'a dit: "Voilà, vous avez la dialyse péritonéale et l'hémodialyse" [...], c'était exclu pour moi de me rendre 3 fois par semaine à l'hôpital pour faire les dialyses, je voulais rester actif professionnellement et je voulais surtout rester... un peu dans la vie sociale [...] [brève pause d'émotion], parce que lorsque vous faites trois fois par semaine, 6 à 8 heures de dialyse à l'hôpital, il n'y a plus que ça, vous focalisez entièrement là-dessus... la vie sociale, les amis, le sport (je suis quelqu'un de sportif), il faut mettre de côté [...] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

D'autres patients préfèrent suivre l'hémodialyse bien qu'elle implique une importante réorganisation de la vie quotidienne. Les raisons du choix de l'hémodialyse au détriment de la dialyse péritonéale sont multiples. Pour Antoine, le traitement de dialyse était perçu comme étant trop lourd. D'une part le milieu hospitalier le rassurait. D'autre part, avec ses règles et son type d'organisation, il lui fournissait un cadre qui l'amenait à respecter et à suivre régulièrement le traitement. De plus, la réalisation de la dialyse péritonéale à la maison impliquait de devoir consacrer une pièce

21 Comme l'a décrit Florence Douguet (2000) dans son étude, en France, l'hémodialyse est effectuée par le personnel soignant ou par le patient lui-même, en autodialyse. Toutefois, en Suisse, l'autodialyse est moins répandue qu'en France. Dans les récits que nous avons récoltés (20 au total), aucun patient ne faisait d'autodialyse. D'un côté, cela est en lien avec le fait que l'autodialyse demande aux patients un investissement personnel encore plus important que les autres types de traitements, car le patient est responsable de l'installation de la machine, de ses réglages et de son nettoyage. Donc, il doit venir plus tôt et partir plus tard lors de chaque séance de dialyse. Dans ces conditions, peu de patients voient un intérêt à choisir l'autodialyse. D'un autre côté, il est fort probable que les sources de recrutement et les critères de recrutement des patients que nous avons définis nous ont dirigés fondamentalement vers la dialyse péritonéale et l'hémodialyse effectuée par le personnel infirmier. En ce sens, nous n'excluons pas un possible biais dû au mode de recrutement des patients.

pour le stockage du matériel nécessaire au traitement et de faire des commandes périodiques. Antoine devait se prendre en charge tout seul et devait consacrer plus de temps à la gestion de sa maladie. Il a préféré, ainsi, déléguer sa prise en charge. Dans le choix d'un traitement plutôt qu'un autre, nous pouvons identifier ici l'endossement léger du rôle de malade.

« [...] à l'hôpital s'il y a un problème ou quoi que ce soit, les gens sont automatiquement autour, ils savent quoi faire [...], vu que je devais choisir et vu comme ça s'est passé avec les médicaments que parfois le matin, je me levais et je ne les prenais pas, parce que j'oubliais. Et puis ça me prenait la tête, car je savais que quand je ne prenais pas les médicaments après j'étais cassé, je ne pouvais plus rien faire, je me suis dit : si j'ai un traitement comme ça, qu'en plus c'est moi qui dois m'en occuper de tout, je vais vite arriver à une situation où je vais dire : "Bon, bah, aujourd'hui, je ne fais pas." Tandis qu'à l'hôpital vous êtes obligé d'y aller [...], pour la dialyse péritonéale vous devez avoir à la maison du matériel, avoir une pièce bien spécifique rien que pour ça [...] » (Antoine, 31 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Aline a également préféré l'hémodialyse, car son mari étant aussi atteint dans sa santé, elle ne pouvait pas compter sur son soutien lors de la réalisation du traitement à la maison.

« [...] Et puis disons, la péritonéale, bon... pour la faire chez vous... je me disais... c'était quand même... mon mari maintenant a aussi des problèmes de santé, de vue, alors... disons... je ne peux pas compter sur lui pour m'aider [...] » (Aline, 58 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 50 ans, à la suite d'un diabète).

Pour d'autres patients, leur choix est associé aux stratégies de gestion de la maladie. Florence Douguet (2000) parle de stratégies mentales, car elles sont associées à la manière dont les malades pensent les choses. Une de ces stratégies est de séparer le contexte où les traitements se réalisent du contexte de la vie quotidienne. L'hôpital devient ainsi le lieu où les traitements prennent place, et de ce fait « symbolise la maladie ». La maison, quant à elle, sans machines de dialyse et sans le matériel nécessaire à la réalisation du traitement, « symbolise la vie de tous les jours ». Cette manière de percevoir son expérience a conduit Jules à choisir l'hémodialyse.

« [...] Et puis... je n'ai pas envie d'amener la maladie chez moi. Je l'ai déjà ici [à l'hôpital], c'est déjà astreignant, alors si je l'amène encore à la maison, il faut une pièce pour les machines, pour les produits, on est toujours avec ça, je n'ai pas envie [...] » (Jules 63 ans, atteint d'insuffisance rénale chronique dès l'âge de 57 ans, à la suite d'un diabète).

Enfin, à l'instar de Joseph, le fait d'avoir un cathéter au niveau du ventre donne une image négative du corps. Joseph se sent mieux dans son corps ayant une fistule placée au niveau de l'avant-bras ou un cathéter placé dans une autre partie du corps avec de grandes veines.

« [...] non, la dialyse péritonéale ne m'intéresse pas, alors. Avoir un truc qui sort de l'estomac... non, non ! Et puis qu'on fait soi-même à la maison [...], l'hémodialyse c'est peut-être plus contraignant [...], mais bon, avoir un truc qui sort de l'estomac... j'ai rencontré... j'ai une femme... je ne vois pas... déjà ce n'est pas simple... mais d'avoir un truc là [au niveau du ventre] et puis le brancher la nuit... non, j'ai encore... je pense avoir encore une vie sexuelle qui m'arrive [...] » (Joseph, 50 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 48 ans, à la suite d'un diabète).

Contrairement aux malades atteints de RI, pour les patients souffrant d'IRC, le traitement ne correspond pas au retour à l'identité d'avant la déclaration de la maladie. Le traitement de dialyse correspond plutôt au véritable moment de rupture biographique ou au vécu d'un nouveau moment de rupture. La perception du début du traitement de dialyse comme une « seconde rupture biographique » constitue un caractère distinctif de l'expérience des patients insuffisants rénaux comparés à des patients atteints d'autres pathologies (Desseix, 2011). Tania percevait ainsi ses séances de dialyse, tout simplement parce qu'elle suivait un traitement qui n'avait pas d'effet sur la progression de la maladie. Il s'agissait plutôt d'un traitement palliatif (Douguet, 2000 ; Desseix, 2011).

« [...] je n'avais aucune énergie [...], je venais ici [à l'hôpital], je me faisais piquer, j'étais là 6 heures et... puis vous dites : "Je fais quelque chose pour ne pas guérir", parce que la maladie continue d'avancer, donc... je n'avais aucune énergie, j'étais tout le temps fatiguée [...] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Pour Michel, le caractère disruptif du traitement de dialyse est centré sur ses effets secondaires, notamment par rapport à la fatigue qu'il ressentait à la fin de chaque séance. En effet, les récits des patients dialysés mettent en évidence la fatigue qui les contraint à se reposer et leur fait perdre l'envie de réaliser les différentes tâches quotidiennes et de se consacrer à d'autres activités.

« [...] j'avais ces dialyses qui m'ont toujours beaucoup fatigué [...] » (Michel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 20 ans).

Le traitement et ses effets ont un impact direct sur la vie sociale et les différentes activités quotidiennes, que les patients sont généralement contraints de réduire.

« Alors, ma vie c'était... au début... travail à 75 % [...], l'hôpital et puis le reste du temps je dormais, je veux dire : hosto... ou hôpital, boulot, dodo... ce n'est pas une vie, parce que... je ne vois personne, je... je n'ai pas une vie sociale [...], elle est... rétrécie comme une peau de chagrin [...] » (Michel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 20 ans).

Bien qu'elle puisse être réalisée à la maison, les récits des patients qui suivent une dialyse péritonéale mettent également en évidence les effets secondaires du traitement et leur impact sur la vie quotidienne. Ce ressenti est d'autant plus important que le patient est jeune et qu'il veut maintenir son activité professionnelle. L'extrait du récit de Carlos l'illustre parfaitement.

« [...] finalement, je ne peux pas faire ce que je veux. [...] Par exemple, ma compagne aimerait... que l'on fasse plus de choses... je ne peux pas faire, je ne peux pas faire. Moi, j'ai... un minimum de 9 heures de dialyse par jour, ce qui fait que... que ces 9 heures je dois les faire. Si le lendemain je vais travailler 8 heures, il faut que j'aille au lit tôt. Et les sorties sont difficiles à prévoir, les voyages sont difficiles à prévoir, parce que je ne peux pas trop bouger d'ici [de Genève] donc, voilà, ça limite ma vie [...] » (Carlos, 27 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Le témoignage de Carlos fait ressortir la problématique du temps du traitement, qui constitue une différence entre les RI et l'IRC.

Pour les patients souffrant d'IRC, non seulement le traitement dure longtemps, mais il doit être administré fréquemment (tous les jours pour la dialyse péritonéale; trois fois par semaine pour l'hémodialyse). Il est intéressant de remarquer que dans les deux groupes de maladies, d'une manière générale, les traitements doivent se réaliser cycliquement et ont une durée déterminée – par exemple, certaines perfusions des RI peuvent durer presque une demi-journée. Mais comparés à ceux des patients dialysés, les récits des patients souffrant de RI ne font pas ressortir autant l'idée de contrainte, du temps qui passe lentement (Desseix, 2011). Selon Aurélie Desseix (2011), l'expérience du traitement de dialyse a la particularité d'enfermer le patient dans un temps cyclique. D'un côté les patients vivent une accélération de l'écoulement temporel, car une fois le traitement terminé, ils doivent tout recommencer le lendemain ou le surlendemain. D'un autre côté, pendant le traitement, le temps s'étire. Les traitements de dialyse s'emparent du temps du malade (Desseix, 2011). Le traitement est ainsi ressenti comme une contrainte, conduisant à l'abandon des projets et à percevoir l'avenir comme improbable. Même si le traitement de dialyse est une situation transitoire, la plupart des patients ne voient pas d'issue. Ils ne peuvent que le subir et attendre. Mais ce temps d'attente devient aussi trop long.

Pour les patients atteints de RI, le temps du traitement et l'hôpital restent un passage. Tandis que pour les patients atteints d'IRC, l'hôpital, étant un lieu de soins qu'ils visitent régulièrement, devient un espace de sociabilité, un lieu d'échange entre patients atteints de la même pathologie. Les patients créent ainsi des liens entre eux. Michel a vécu ce type d'expérience, d'autant plus que son traitement lui laissait peu de temps libre.

« [...] les limites imposées par la dialyse m'avaient coupé de tous mes milieux de vie sportive, associative, estudiantine. J'ai un petit peu échangé ces milieux de vie contre les amitiés que j'ai très vite développées avec les "compagnons de dialyse" du même âge [...] et puis c'était un petit peu mon environnement, on était très complices, mais c'était quand même beaucoup... oui, c'était quand même avec des limites, mais c'était mieux que rien. [...] » (Michel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 20 ans).

Les récits de patients montrent qu'en plus du vécu du traitement comme une « seconde rupture » (Desseix, 2011), ils définissent l'entrée dans les traitements de dialyse comme étant un « aller vers l'inconnu ». Ce type de traitement de substitution rénale étant éloigné de la réalité et de l'expérience des patients, ils ont du mal à s'en forger une représentation immédiate. Une fois qu'ils commencent l'expérience du traitement, ils éprouvent très tôt le sentiment de franchir un point de non-retour (Douguet, 2000). Il faut continuer le traitement malgré ses contraintes, faire un travail de reconstruction biographique en vue de l'accepter et l'intégrer à la vie quotidienne, car l'arrêter conduit à la mort.

Pour les patients atteints de RI, c'est la maladie qui provoque la douleur, les changements du corps et le vécu d'un corps qui limite. Le traitement, dans la mesure où il permet de contrôler la douleur, a la faculté d'effacer la présence de la maladie au quotidien. En revanche, pour les patients insuffisants rénaux, le ressenti des changements au niveau physique et le vécu d'un corps qui limite sont associés au traitement. Vu que la maladie en soi est asymptomatique (ou presque), c'est le traitement qui fatigue, qui impose la fistule à l'avant-bras, le cathéter (placé dans une grande veine ou au niveau du ventre), des piqûres constantes, qui lie le corps à la machine et pour finir, le corps devient une machine (Douguet, 2000 ; Desseix, 2011). Comme l'a montré Aurélie Desseix (2000), le traitement devient la maladie. Tania a eu de la peine à accepter les dialyses, car elle les a toujours vécues de manière disruptive.

« [...] les premières années... j'ai très, très mal vécu les dialyses, parce que... il y a eu tout ce que j'ai dû faire subir à mon... à mon corps [...] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 35 ans).

D'une manière générale, les témoignages des patients insuffisants rénaux révèlent le caractère disruptif de l'expérience du traitement de dialyse. Toutefois, certains patients, bien qu'au début de leur expérience, en entendant le mot « dialyse », le perçoivent négativement, ils arrivent à l'accepter et à l'intégrer dans la vie quotidienne. Les raisons de ce phénomène sont liées à trois facteurs

essentiels : premièrement, la période pendant laquelle le patient a subi des dialyses fut très courte ; deuxièmement, la possibilité pour le patient d'agir sur le travail médical et, par conséquent, d'adapter certaines contraintes du traitement en fonction de son style de vie et de ses objectifs personnels ; troisièmement, le développement par le patient, dès le début de l'expérience, d'une forme de distanciation par rapport au traitement (Douguet, 2000). D'une manière générale, ces patients développent une stratégie de gestion de la maladie qui consiste à faire une distinction entre leur vie quotidienne, la maladie et le traitement.

En ce qui concerne le traitement par transplantation, pendant la période de dialyse, il est perçu comme un espoir de guérison. Toutefois, la conquête de cette nouvelle phase de la trajectoire de maladie contraint le patient à une longue attente. Nos données mettent en évidence cinq types d'expériences liées au traitement de transplantation.

Le vécu de la transplantation comme une réussite

Gabriel a dû attendre deux ans pour un rein compatible. Son récit met en évidence le succès et les apports du traitement par transplantation. Les patients qui vivent ce type d'expérience changent radicalement la perception de l'expérience de leur maladie. Elle est semblable aux expériences décrites par les patients atteints de RI, pour lesquels les traitements apportent une réponse efficace dans le contrôle de la maladie et des symptômes. En effet, à l'image du témoignage de Gabriel ci-après, les patients éprouvent le sentiment d'être guéris, la maladie cesse d'être présente en continu dans la biographie, et les patients arrivent à reprendre leur vie normalement.

« [...] lors de la transplantation, j'ai fait que 8 jours d'hôpital, je suis rentré à la maison et depuis je n'ai plus jamais eu aucun problème [...], je dis que je ne suis pas malade. Parce qu'en fait, c'est mécanique. À votre voiture quand la pompe à eau ne va plus, on change la pompe à eau et ça repart. Moi j'avais les reins qui n'allaient plus, on m'a mis un nouveau rein et puis c'est bon [...] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Le vécu de contrôles réguliers et de suspicion de rejet aigu

Les contrôles réguliers nécessaires après une transplantation bouleversent l'expérience de la trajectoire de maladie et son intégration dans la vie quotidienne. Comme Suzanne, la majorité des patients ne s'attendent pas à autant de suivi médical après la transplantation, les amenant à vivre ce type de traitement de manière disruptive.

« [...] en fait, après la transplantation, je dois aller à Genève 2 fois par semaine, donc c'est assez contraignant [...], ils n'ont pas expliqué... on savait quand on entrait, mais on ne savait pas quand on sortait [...]. La première fois a été difficile, parce que je ne comprenais pas ce qui se passait, je pensais qu'une fois que j'étais greffée... ils réglaient les médicaments et c'est tout, je ne pensais pas qu'ils me gardaient direct... les premiers 6 mois ont été difficiles parce que j'avais l'impression de vivre à Genève [au lieu de Neuchâtel] [...] » (Suzanne, 33 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Le suivi médical régulier est encore plus important lorsqu'il y a une suspicion de rejet aigu. Les avancées médicales ont contribué au contrôle des rejets aigus, mais d'autres problèmes émergent (Burnier *et al.*, 2009), amenant le personnel médical à porter une attention particulière à d'autres aspects lors de la prise en charge. Ces problèmes sont associés aux conséquences de la transplantation et peuvent contribuer à l'infléchissement de la trajectoire de maladie. Les patients doivent suivre des traitements, dont certains sont aussi prodigués en milieu médical, et sont sujets à contrôles médicaux constants. La maladie redevient trop présente dans la vie quotidienne, impliquant une réadaptation afin de trouver un nouvel équilibre. Les patients qui vivent une suspicion de rejet aigu peuvent développer deux types de comportements: 1) à l'instar de Bianca, ils redéfinissent les projets de vie ainsi que le temps pour les réaliser.

« [...] malheureusement, moi j'étais en pleine forme, je commençais à regarder un petit peu... par rapport à la reprise de l'activité professionnelle [...], avec ce rejet, ça va un petit peu ralentir tout le processus [...] » (Bianca, 53 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 43 ans).

2) D'autres patients, comme Ricardo, s'impliquent davantage dans la gestion de la maladie, en cherchant des informations sur les avancées médicales et les possibilités de traitement contre le rejet. Les patients deviennent plus actifs et plus attentifs à la pratique médicale, car ils ont parfois le sentiment que leur situation résulte d'une mauvaise pratique médicale. L'implication dans la gestion de la maladie découle d'une relation médecin-patient conflictuelle. Souvent, les patients ont un niveau de formation supérieur.

« [...] je suis allé à Genève pour faire la transplantation en 2007. [...] ils ont fait leur transplantation, ils se sont plantés, donc ça n'a pas marché [...] donc résultat des courses: retour... même pas à la case de départ, mais retour à la case -1, -2 [...] j'ai eu beaucoup de conflits avec le toubib [...] je suis un patient éduqué [...] si intellectuellement on a la capacité, si on a la volonté et si on parle anglais [...] vous avez aujourd'hui une documentation, une information sur Internet qui est absolument incroyable, donc j'ai pu lire toutes les études [...] » (Ricardo, 41 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 30 ans).

Le vécu de plusieurs transplantations

Ce troisième type d'expérience résulte, premièrement, du fait que la transplantation (ou les transplantations) n'a pas été couronnée de succès à cause d'une concurrence de facteurs essentiellement médicaux. Dans ces circonstances, les patients reviennent en arrière dans l'expérience de la trajectoire de maladie, ce qui se traduit, en général, par une nouvelle rupture biographique. Ils se sentent anéantis, car la maladie prend le dessus et brise l'espoir de guérison ou du moins celui de pouvoir reprendre une vie normale malgré la maladie. La maladie est de plus en plus perçue comme étant toute-puissante (Herzlich, 1996 [1969]), car malgré ses efforts, le malade n'a pas réussi à la contrôler. Cette impression corrobore le vécu de plusieurs situations de rupture tout au long de l'expérience de la trajectoire de maladie. Ces situations de rupture, comme le montre le récit de Tania, sont en accord avec les différentes phases de la trajectoire de maladie. Dans ce cas, il s'agit d'une phase d'instabilité.

« [...] Il y a eu cette première greffe qui a été un échec, ça a été quasi instantané, voilà, ça s'est très, très mal passé, je dirais. C'était... c'était une époque où... je n'avais plus... je ne savais plus ce que je faisais... ici... [...]

j'ai fait une deuxième transplantation, en elle-même, l'opération a été bien et... [...] au bout du troisième ou quatrième jour, j'ai fait une chute [...] ils m'ont enlevé le greffon [...] je n'avais plus... plus d'énergie, plus d'envie... plus rien, voilà, vous partez... vous remonte le cap, vous remonte les douleurs, vous remonte tout et puis vous recommencez encore une fois les dialyses... [...] Et puis, bah, j'ai... j'ai recommencé de nouveau tout ça en... espérant qu'un jour, bah... ça fonctionnerait [...] la troisième greffe [...] c'était mon amie qui m'a donné son rein. [...] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Deuxièmement, les patients sont soumis à plusieurs transplantations lorsque la trajectoire de maladie commence dès l'enfance. Dans ce cas de figure, les patients construisent une représentation de la maladie comparable à un cercle, dans la mesure où certaines expériences liées à la maladie se répètent de manière cyclique. En effet, ils commencent par la dialyse, subissent ensuite la transplantation, reprennent la dialyse, puis subissent une nouvelle transplantation... et ainsi de suite. Nos données ne montrent pas le vécu de rejets aigus. Le caractère disruptif de l'expérience et les raisons de la rupture biographique changent au fur et à mesure que l'âge du patient avance, que les années d'expérience de la maladie s'accumulent, et que les caractéristiques de la prise en charge ainsi que le contexte de vie changent.

« [...] j'ai eu ma première greffe qui a duré quoi... peut-être 3 ans, je pense 3 ans; retour en dialyse [...] bon, dans ce temps-là, la transplantation c'était assez dur [...] Après j'ai eu une deuxième greffe vers l'âge de 16 ans [...] avant de me marier j'ai été greffé et... c'est ma troisième greffe [à 36 ans], quoi, à l'heure actuelle [...] » (Phillip, 45 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 8 ans).

Le report de la transplantation

L'analyse de nos données a mis en évidence un quatrième type de transplantation. Une fois que les patients commencent les traitements de dialyse, ils sont soumis à un ensemble d'examen médicaux pour évaluer leur état de santé général et déterminer s'ils sont éligibles pour la transplantation. Parfois, au cours de ces examens médicaux, d'autres atteintes sont détectées, comme des problèmes coronaires

ou des cancers. Les patients doivent alors en premier lieu rétablir leur santé afin d'être remis sur la liste d'attente pour la transplantation. La possibilité d'une transplantation est donc repoussée, par exemple de trois ans minimum en cas de cancer. Les patients doivent également s'adapter à cette nouvelle situation, car non seulement la nouvelle pathologie décrit une trajectoire qui lui est propre, mais elle a aussi une influence sur l'évolution de l'IRC. Comme Jules, les patients nécessitent de donner un nouveau sens à leur expérience, qui passe par la redéfinition de leurs objectifs, et principalement, la redéfinition du temps d'attente. C'est ainsi que, par exemple, Jules a décidé de changer le type de traitement de dialyse.

« [...] maintenant, je n'y pense pas trop à la transplantation, parce que, pendant 3 ans à 3 ans et demi, je ne peux pas la faire. [...] J'étais sur la liste depuis un moment... maintenant je ne suis plus sur la liste [...] ils m'ont enlevé [à cause du cancer de la prostate], ça va repousser... vous savez ? [...] Bah, au départ j'acceptais tout et puis là, je commence à en avoir un petit peu marre, parce que chaque fois que j'ai... que ça va plus ou moins bien, j'ai une autre qui se greffe dessus [...] je fais souvent des chutes de tension aux dialyses [...] Alors, ça commence à m'énerver, je suis fatigué le lendemain hem... et je ne fais plus rien. Je vais changer de forme de dialyse, je vais faire à la maison. [...] » (Jules, 63 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 57 ans, à la suite d'un diabète).

Le report de la transplantation comme choix personnel

Enfin, le cinquième type de transplantation. Depuis son enfance, Michel a toujours eu une santé fragile et a dû commencer les traitements de dialyse vers la fin de l'adolescence. Malgré les contraintes que les dialyses lui imposaient, il a choisi de reporter la transplantation pendant presque vingt-cinq ans. Pour les patients qui, comme Michel, reportent la transplantation, leur décision est soutenue par des connaissances approfondies de la maladie et des progrès médicaux. L'accès à l'information est associé à un niveau de formation supérieure et à la proximité du milieu médical à travers l'activité professionnelle, ainsi qu'à des relations de proximité avec d'autres malades (« les compagnons de dialyse »), donnant accès à leurs expériences par rapport à la transplantation et aux raisons

de succès et d'échec. Ces éléments permettent de construire une perception personnelle des résultats et des attentes du traitement par l'évaluation des raisons de l'atteinte rénale.

« [...] Dans les années 70 quand le programme opératoire était lourd et les... chances de réussite relativement minces, je n'ai pas voulu [se faire transplanter]. [...] Au milieu des années 80, il y a eu la ciclosporine, un nouveau médicament pour la transplantation qui a fait... faire des bonds gigantesques. [...] quand je me suis (*ré-*)intéressé à la transplantation, 12 ans après avoir commencé la dialyse, il y avait tout d'un coup 95 % de... taux de réussite, à la sortie de l'hôpital, donc, ça changeait la donne et là ça valait la peine [...] » (Michel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 20 ans à la suite de malformations des voies urinaires dès l'enfance).

Dans le cas de Michel, l'IRC était associée à des malformations dès la naissance, par conséquent, il devait subir d'autres chirurgies avant la transplantation. Enfin, d'autres maladies peuvent se développer, notamment l'anémie, maladie qui en raison des transfusions constantes comporte des risques infectieux, allergiques et hémodynamiques. Trouver un donneur compatible devient ainsi encore plus difficile. Le patient est donc amené à redéfinir le temps d'attente et les raisons de cette attente.

Conclusion

L'analyse de la relation du patient avec le milieu médical, pendant la période de diagnostic, révèle l'établissement d'interactions de type activité-passivité, guidance-coopération et participation mutuelle. Avec la maladie chronique, le type d'interaction médecin-patient change au cours de la trajectoire de maladie et, en fonction du contexte de la prise en charge, des caractéristiques des acteurs, de leurs croyances et des perceptions qu'ils construisent, de l'incertitude, ainsi que des besoins des patients en matière d'informations. Ces aspects produisent un effet sur la capacité des patients à adopter un rôle participatif dans la gestion de leur maladie, ce qui conduit, souvent, à l'alternance entre adoption du rôle de malade et d'un rôle plus participatif.

Au regard de l'expérience du traitement, les différentes caractéristiques des traitements et les objectifs de leur action sur la maladie et le bien-être du malade amènent les patients à construire des représentations diverses. Au sein des RI, les représentations sont construites fondamentalement par rapport à la maladie, à la nature des symptômes et au degré d'incapacité. Si le traitement apporte un contrôle efficace sur ces éléments et si les effets secondaires sont pratiquement inexistantes, les patients développent une perception positive, dès lors que la trajectoire de maladie s'efface pratiquement de leur biographie, leur permettant de retrouver en grande partie leur identité d'avant la survenue de la maladie et ainsi de reprendre une vie normale. Il faut noter que, trouver un traitement efficace n'est pas automatique et ne survient pas forcément à la suite du diagnostic. Pour les patients atteints de RI dont le traitement n'est pas efficace et/ou apporte des effets secondaires importants, l'expérience de la trajectoire de maladie est plus disruptive, discontinue et incertaine.

En ce qui concerne l'IRC, la représentation du traitement est construite en fonction de sa nature. Indépendamment du type de manifestation de la maladie et du contexte de prise en charge, le début du traitement est vécu comme une rupture biographique (Bury, 1982) ou comme une seconde rupture biographique (Desseix, 2011). La perception négative du traitement est liée à son caractère palliatif (Douguet, 2000 ; Desseix, 2011), à ses effets secondaires (principalement la fatigue), à sa cadence élevée et aux changements au niveau du corps et, par conséquent, à la manière dont le patient perçoit son corps. Pendant la période de dialyse, la transplantation constitue un espoir de guérison et un retour à l'ancienne identité. Une fois que les patients font face à la transplantation, leurs représentations de ce type de traitement dépendent des résultats qu'il apporte au contrôle de la maladie.

La caractérisation de la phase d'amorce de l'expérience des RI et de l'IRC, en analysant la relation du patient avec les symptômes (analysée dans le chapitre précédent), la période de diagnostic et la définition du plan de traitement, fait émerger un questionnement sur

les effets de la maladie et de sa gestion dans la vie quotidienne, ainsi que sur la manière dont les patients les perçoivent et y font face. Cela soulève des interrogations relatives au processus d'intégration de la trajectoire de maladie dans le parcours biographique.

Chapitre 5

Les répercussions de la maladie et de sa gestion dans la vie quotidienne

Analysée du point de vue du patient, la gestion de la maladie est un travail quotidien, changeant et complexe. Elle consiste dans l'articulation de trois types de travail (Corbin & Strauss, 1985). Le *travail de la maladie* qui comprend la gestion des symptômes, du diagnostic, des régimes et traitements, ainsi que la gestion et la prévention des crises. Le *travail de la vie de tous les jours* qui inclut les activités et les tâches qui doivent être réalisées chaque jour afin de maintenir le ménage, comme préparer les repas, faire le nettoyage et les courses, prendre en charge les enfants, effectuer les activités et pratiques sociales ainsi que l'activité professionnelle, et le *travail biographique*, qui se réfère à la reconstruction identitaire.

L'articulation de ces trois formes de travail a pour objectif l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne, le maintien de la qualité de vie et, par conséquent, l'accomplissement du processus de normalisation (Becker, 1963; Bury, 1982; Carricaburu & Ménoret, 2011; Charmaz, 1983, 1987; 1991, 2000; Kirchgässler & Matt, 1987; Strauss *et al.*, 1984). Dans cette perspective, ce chapitre analyse l'intégration de la maladie et sa gestion dans la vie quotidienne et dans la biographie. Il met en exergue les facteurs qui façonnent le

processus d'intégration, les actions et les moyens mobilisés par les patients en vue de faire face aux contraintes et aux changements, ainsi que le caractère interminable du travail de gestion de la maladie.

Le besoin de restructurer le quotidien afin d'y intégrer la maladie

Avant de vivre l'expérience de l'événement « début de la trajectoire de maladie », les individus ont déjà un parcours de vie plus ou moins long, qui s'insère dans un temps historique et un lieu déterminés (Sapin *et al.*, 2014). Les parcours de vie de chaque individu sont composés d'une trajectoire, de transitions et d'étapes. Chaque trajectoire individuelle se développe à partir des interactions avec des proches, comme la famille (parents, conjoints, enfants...), les amis, les collègues – le principe de vies liées, selon Marlène Sapin *et al.* (2014). Le contexte historique et social enveloppe le parcours de vie et est susceptible de l'influencer. Toutefois, les individus étant dotés d'une capacité d'action, ils ne subissent pas de manière passive les contraintes socio-structurelles (Sapin *et al.*, 2014). En accord avec les modèles de négociation de la sociologie médicale, l'individu est capable de faire des choix, de trouver des alternatives et de mettre en place des stratégies en vue de s'adapter.

Cela dit, l'événement « début de la trajectoire de maladie » correspond à une transition qui vient s'ajouter à d'autres changements que l'individu est en train de vivre dans une phase déterminée de son parcours de vie. Il s'agit, cependant, d'un événement particulier : d'une part en raison des caractéristiques spécifiques des maladies chroniques et du temps exigé pour leur gestion ; d'autre part, parce que l'expérience de ce type d'événement a un effet perturbateur sur l'autoperception des individus, menant à une rupture des structures de la vie quotidienne et des modèles de connaissances (Bury, 1982). Nous assistons alors à la désorganisation de tous les éléments qui structurent la biographie et la vie des individus, amenant le besoin de les restructurer, de les reconstruire (Charmaz, 1983, 1991). Cette désorganisation s'étend à toutes les sphères de l'existence des individus.

De nos jours, une grande partie du travail de gestion de la maladie chronique prend place à la maison (Corbin & Strauss, 1985). Par conséquent, en même temps que le malade est en train de gérer les différentes activités qui composent son quotidien, il doit gérer la maladie et les incapacités qu'elle entraîne. Cette gestion des incapacités suppose la prise de conscience que le corps (de par les symptômes, les traitements et les effets des traitements) impose au malade des limites. D'une manière générale, les incapacités conduisent à la perte du contrôle du corps. Celui-ci ne répond plus comme avant aux sollicitations de tous les jours, exigeant des efforts supplémentaires pour réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne. Les limites qu'il impose ont un effet sur le type d'activités, sur leur temps de réalisation et sur la motivation dans la réalisation de ces activités.

Les trois types de travail sont interdépendants et variables. Cela signifie non seulement que leur articulation prend place dans un contexte changeant, mais aussi que chaque type de travail comporte en lui-même le changement. Ainsi, une variation dans un des types de travail a des conséquences sur les autres. De plus, leur structuration n'est jamais permanente, mais change au contraire en fonction des infléchissements qui surviennent au niveau de la trajectoire de maladie, des incapacités et du parcours de vie.

Qu'est-ce qui façonne le travail de gestion de la maladie chronique ?

Notre analyse montre que le travail de gestion de la maladie chronique est influencé par plusieurs facteurs qui, le plus souvent, agissent de manière combinée, à savoir : les caractéristiques des maladies et de la trajectoire qu'elles décrivent, le contexte de vie des patients, les ressources disponibles et la capacité à les mobiliser, les interactions, ainsi que la perception que les patients construisent de la maladie et de son expérience.

Les caractéristiques des maladies et de leur trajectoire

En comparant les deux maladies, nous constatons que pour les patients souffrants de RI, le travail de la maladie est essentiellement centré sur la gestion des symptômes et de leurs conséquences sur la vie quotidienne. D'une manière générale, les récits des patients mettent en évidence la nature (raideur, douleur, perte de mobilité et fatigue), la variabilité, l'imprévisibilité, et la visibilité des symptômes. L'organisation des activités quotidiennes est planifiée en fonction de ces aspects. Par exemple, Martin a pris conscience que les raideurs sont plus importantes au réveil et que le temps nécessaire pour les résorber est variable. Il se prépare à cette éventualité, et adapte ses horaires et ses activités en fonction de ce symptôme.

« [...] le temps de me dérouiller, parce que... c'est... il faut vous mettre en route le matin, ça peut prendre 10 minutes, parfois cela peut prendre une heure, une heure et demie, donc, je m'adapte à ça [...] » (Martin, 48 ans, atteint PR dès l'âge de 41 ans).

Dans son récit, Denise fait également allusion aux caractéristiques de la symptomatologie de sa maladie.

« [...] Et puis, la fatigue. Ça fatigue beaucoup la polyarthrite, donc, en fait, souvent, j'arrive à 3 heures de l'après-midi, je fais: "uhf, j'en peu plus!" [...] c'est toujours la crainte du lendemain... ou même de l'après-midi, parce que je peux être très bien le matin et ne pas avoir mal... très mal l'après-midi ou le contraire [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

Les douleurs et la fatigue imposent une réorganisation du quotidien, des activités et du temps imparti à ces activités. Le caractère soudain, imprévisible et variable des symptômes requiert une adaptation rapide, affectant la restructuration et l'articulation des différents types de travail.

En revanche, le travail de gestion de la maladie des patients souffrant d'IRC est essentiellement centré sur les traitements, les effets secondaires des traitements, les régimes et les visites régulières à l'hôpital et/ou chez le médecin. Gabriel a souligné son investissement quotidien pendant la période de dialyse péritonéale.

« [...] c'est tous les jours, c'est toutes les nuits, c'est toutes les nuits la dialyse péritonéale, ça dure 9 heures [...] je rentrais vers 5 heures, 5 heures et demie, je dormais une heure, je mangeais et je me branchais à la machine, tous les jours [...] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Michel a mis l'accent sur le besoin de consacrer trois périodes de la semaine, afin de se déplacer à l'hôpital et de réaliser ses séances d'hémodialyse.

« [...] je dirais que pour la dialyse... un agenda avec 3 après-midi... mardi, jeudi, samedi après-midi... caviardés, donc tout noir... c'est... des périodes occupées pour rien d'autre que l'hôpital [...] » (Michel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 20 ans).

En ce qui concerne les patients transplantés, leur narration révèle les contrôles fréquents, surtout après l'opération, et d'autant plus lorsque le corps médical détecte la possibilité d'un rejet aigu. Cette situation nécessite des déplacements fréquents à l'hôpital²², et pose la question du temps imparti à la gestion de la maladie, facteurs qui ont évidemment un impact sur la restructuration du temps et des activités.

« [...] au début, les contrôles sont très, très fréquents. La première semaine [après la transplantation] c'est pratiquement tous les jours que vous allez à Genève. Après, si ça va bien, ça s'espace en fonction des résultats et des analyses [...] Maintenant je vais une fois par année, ça suffit » (Gabriel, 60 ans, atteint IRC dès l'âge de 35 ans).

La dynamique temporelle produit un effet sur la trajectoire de maladie et partant, sur l'articulation des différents types de travail. En comparant la reconstruction de la trajectoire de maladie au moment de l'entretien biographique et de l'entretien semi-directif, nous constatons (les deux maladies confondues) que pour certains

22 Certains patients que nous avons interviewés habitaient à Neuchâtel ou à La Chaux-de-Fonds. Comme à Neuchâtel les hôpitaux ne sont pas équipés d'un centre de transplantation, ils étaient pris en charge par d'autres hôpitaux comme les hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ou le centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Donc, lors des contrôles périodiques après la transplantation, ils devaient se déplacer à Genève ou à Lausanne. Ainsi, pour certains patients, ces déplacements constants étaient ressentis comme une contrainte conséquente, laquelle avait un impact non négligeable sur la restructuration de la vie quotidienne.

patients, la trajectoire de maladie se maintient dans une phase de stabilité. Pour ces patients, le travail de gestion de la maladie ne requiert que quelques ajustements ponctuels.

Pour d'autres patients, la trajectoire de maladie s'étend désormais sur une phase d'instabilité, liée au fait que l'action positive du traitement diminue et à des crises inflammatoires plus récurrentes. Gisèle a commencé à se rendre compte que l'action des médicaments s'estompait et qu'à brève échéance les choix allaient s'épuiser. Elle se projette dans l'avenir et se questionne sur les moyens sur lesquels elle peut compter pour gérer les symptômes. Gisèle vit ainsi une nouvelle rupture biographique (Bury, 1982) qui conduit à la perte de repères, à l'incertitude, et à la crainte du futur.

« [...] Non ! [rires] ça ne va pas bien... non, j'ai eu de nouveau une crise la semaine passée... où j'ai... j'ai dû aller à l'hôpital... donc, c'est un peu compliqué, alors, je ne sais pas... je vois le médecin la semaine prochaine, on ne sait pas pour le traitement... je pense que le traitement est peu efficace, donc c'est un souci [...] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR dès l'âge de 40 ans).

Pour d'autres patients encore, le vécu d'une phase d'instabilité est associé à la survenue d'autres pathologies ou accidents, qui peuvent ou non avoir un impact direct sur l'activité de la maladie. Dans l'intervalle des deux entretiens, Raimond a fait un burnout. Cette nouvelle maladie n'a pas eu d'impact sur la progression de sa maladie, mais a eu un retentissement important sur la manière dont Raimond perçoit son état de santé général. Il a pris conscience du besoin de changer le style de vie et s'est davantage investi dans la gestion de ses maladies. Il a changé ses habitudes alimentaires, fait plus d'attention au besoin de repos et veille à maintenir une certaine hygiène de vie. Enfin, il s'est tourné vers les médecines parallèles de manière à mieux restructurer la vie quotidienne et la gestion de ses maladies.

« [...] j'ai fait un burnout en début d'année [année 2014] en janvier, j'ai été à l'arrêt pour... 4 mois à peu près [...] j'ai commencé... à réfléchir un petit peu sur pas mal de choses... à changer beaucoup mon alimentation et mon hygiène de vie [...] j'ai commencé à faire un peu de méditation... de la sophrologie et... c'est quelque chose qui m'a... qui me plaît bien [...] » (Raimond, 43 ans, atteint de SA dès l'âge de 24 ans).

Matilde a vécu l'expérience d'une maladie aiguë qui a nécessité une hospitalisation. Cette nouvelle pathologie, bien qu'aiguë, a eu un impact sur la trajectoire de maladie déjà existante. La perte de la stabilité de sa PR est due à l'arrêt de la prise du traitement pendant une longue période. Matilde attendait que le traitement recommence à produire des effets positifs, de manière à reconquérir une phase de stabilité.

La trajectoire de maladie de Lola est devenue instable à cause d'un accident. Son expérience montre que l'accident a produit un impact à la fois sur la trajectoire de la PR et sur le processus de normalisation, car en raison du port d'une attelle, les difficultés de mobilité se sont intensifiées, entraînant un impact sur la réalisation des activités quotidiennes, y compris l'activité professionnelle. Lola a fait face à de nouvelles limitations fonctionnelles et a dû trouver des solutions, afin de les intégrer aux activités quotidiennes.

« [...] je suis tombée... j'ai eu un accident, je me suis appuyée sur la main... j'ai une inflammation [...] Même avec le traitement que je fais, ça ne passe pas [...] on m'a fait une attelle [...] Ce n'est pas évident, parce que... déjà on ne peut pas plier et quand vous allez faire quelque chose, même pour attacher les lacets... et même sans ça [l'attelle] [...] c'est... un petit peu handicapant, quand même [...] » (Lola, 42 ans, atteinte de PR dès l'âge de 23 ans).

La période d'hospitalisation et les traitements liés à l'accident ont généralement une incidence sur la trajectoire de maladie, surtout si celle-ci n'était pas encore dans une phase stable. Parfois, la stabilité n'est retrouvée qu'après une nouvelle période d'hospitalisation. La maladie redevient alors trop présente dans le quotidien des malades. Elle prend le dessus sur les autres activités et bouleverse la restructuration que les malades avaient déjà mise en place, car elle requiert plus d'attention et plus d'énergie. Les malades doivent, à nouveau, se concentrer sur la gestion de la maladie. Dans ces conditions, ils sont forcés à redéfinir leurs priorités et leurs projets. Ceux qui avaient prévu de reprendre une activité professionnelle mettent les projets de retour au travail entre parenthèses. Cela compromet leurs chances de réinsertion professionnelle, car l'âge et le laps de temps passé en

dehors du marché du travail s'accroissent. Ce fut ce qui est arrivé à Bianca à la suite d'un accident en montagne qui a provoqué des fractures importantes à la jambe.

« [...] au mois de mars j'ai eu un grave accident en montagne [...] j'ai toujours la tige, les fers, les clous [...] j'ai attendu plus de 2 heures pour être opérée [...] donc je pense que ça m'a déclenché des soucis au niveau de la santé [...] je suis revenue quelque temps après pour faire le contrôle et [...] ils se sont rendu compte que j'avais une sorte d'intolérance au potassium [...] après l'accident, c'est vrai que j'ai annulé les recherches [d'emploi], j'ai carrément arrêté de chercher, parce que... ce n'était pas possible physiquement et psychologiquement c'était trop dur [...] » (Bianca, 53 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 43 ans).

Le vécu des phases d'instabilité affecte la perception de l'expérience de la maladie, car il conduit à prendre conscience de la relative stabilité de la maladie et que le moindre incident peut produire des effets importants sur sa trajectoire. Les patients comprennent que la variabilité entre les phases stables et les phases instables, ainsi que les hospitalisations constantes, font désormais partie de leur biographie. Ce type de situation est plus récurrent dans l'IRC. Les patients deviennent alors plus vigilants par rapport à l'appréciation de leur état de santé général et entament un nouveau processus d'adaptation et de normalisation (Becker, 1963 ; Bury, 1982 ; Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Charmaz, 1983, 1987, 1991, 2000 ; Kirchgässler & Matt, 1987 ; Strauss *et al.*, 1984). Ils redéfinissent leur identité de malade car, non seulement la maladie sera pour toujours présente dans leur biographie, mais elle impose aussi un travail constant de réadaptation.

Le contexte de vie des patients

Le travail de gestion de la maladie prend place dans un contexte de vie déterminé. Dans celui-ci, les patients doivent accomplir un ensemble d'activités et de tâches qui ont pour but la gestion de la vie quotidienne. L'articulation du travail de la vie quotidienne avec les autres types de travail dépend de la nature des activités et des

tâches, du lieu où elles sont réalisées, des rôles des individus, de la composition du ménage et de la division du travail au sein du ménage.

De ce point de vue, nous ne notons pas de différences entre les deux maladies. En revanche, nous observons des différences significatives selon le sexe et l'état civil des patients, ainsi que selon l'âge des enfants à charge. D'une manière générale, c'est aux femmes qu'incombe une grande partie des tâches liées à l'entretien du ménage et à l'éducation des enfants. L'articulation des différents types de gestion que nous analysons passe alors nécessairement par la restructuration et la réorganisation des tâches liées au ménage. Parfois, pour les femmes, cette réorganisation doit se faire aussi en prenant en considération l'activité professionnelle.

« [...] je ne peux pas gérer mon travail... la maladie (parce que ça m'occupe quand même la moitié de mon temps), je ne peux pas gérer ma famille, mon enfant [...] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR dès l'âge de 14 ans).

Pour les hommes, par contre, l'articulation des différents types de gestion est essentiellement centrée sur l'activité professionnelle. Lors de la restructuration des activités, une attention particulière est accordée au maintien de l'activité professionnelle, surtout si le conjoint ne travaille pas ou n'a qu'une activité à temps partiel. En effet, si la responsabilité du travail productif repose sur l'homme, les stratégies ont pour objectif le maintien de l'activité professionnelle, de manière à pouvoir conserver le rôle de soutien financier de la famille. Dans ce cas, comme l'illustre le témoignage de Gabriel, les rôles au sein de la famille ne changent pas beaucoup : la femme continue de s'occuper des tâches liées à l'entretien du ménage et à l'éducation des enfants. Elle cumule aussi quelques tâches inhérentes à la gestion de la maladie, comme la prise de rendez-vous, le soutien au niveau des traitements, la commande et la réception de matériel (surtout lié à la dialyse péritonéale), les contacts avec l'assurance maladie et autres. À l'homme, parce qu'il est le seul soutien financier de la famille, même en étant malade, incombe le maintien de son rôle productif.

« [...] bon, mon épouse [...] tout en étant impliquée pour les enfants et tout... [...] parce que j'avais une famille, j'étais le soutien de la famille, la source principale [de revenus]. Les enfants étaient en études... quelque part je... je me sentais plutôt responsable. Je me disais : "Je n'ai pas le droit... je n'ai pas le droit de me laisser couler..." [...] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

À l'opposé, si les deux conjoints partagent le rôle productif et contribuent de manière identique au soutien financier de la famille, le conjoint atteint dans sa santé perçoit de manière positive le fait de se dédier aux tâches d'entretien du ménage et d'éducation des enfants. Et il le perçoit de manière encore plus positive s'il arrive à maintenir un certain taux d'activité professionnelle.

« [...] après la greffe il y a eu aussi un enfant et, j'ai pu m'occuper de mon enfant [...] pas à plein temps, mais une bonne partie du temps avec elle, quoi [...] après 5 ans, il y a eu un deuxième enfant, et puis... bah j'ai aussi pu m'occuper de lui, c'était bien, pour ça c'était super, parce que : un petit travail gentil, les enfants qui passaient... en premier et puis les amener à l'école, c'était bien [...] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 29 ans).

La restructuration des activités et l'articulation des différents types de gestion sont affectées par l'état civil des malades. En effet, si les patients peuvent compter sur le soutien des conjoints, qui assument seuls la responsabilité des tâches liées au ménage et à l'éducation des enfants, ou en partageant le rôle productif, la restructuration et l'articulation sont mises en place de manière plus aisée et perçues positivement. En revanche, si le malade vit seul et a la charge d'enfants en bas âge, il doit cumuler toutes les activités, à savoir : les tâches liées au ménage, l'éducation des enfants et le rôle productif. Gisèle vit au quotidien ce type d'expérience. Son récit met en évidence la complexité de la restructuration et de l'articulation des différents types de travail.

« [...] mes activités avec mes enfants... si je travaille, je suis fatiguée, j'ai besoin de plus de repos, donc, je suis moins disponible à la maison. Mon appartement est devenu un dur chantier, voilà, moins propre et moins rangé qu'avant, parce que je laisse de côté pour m'occuper des enfants [...] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR dès l'âge de 40 ans).

Concernant la prise en charge des enfants, nous observons des différences par rapport au rôle du père et au rôle de la mère²³ au sein des couples. Qu'il s'agisse de malades atteints de RI ou d'IRC, le rôle de père et le rôle d'homme dans la famille sont liés à la responsabilité de prendre en charge le soutien financier du ménage, à l'exécution des tâches lourdes, et à la participation à l'éducation des enfants. Ce rôle est aussi associé au sport et à la pratique d'activités en plein air. Ainsi, à l'image de l'expérience de Vincent, lorsque les malades du genre masculin ressentent les conséquences de la maladie sur leurs corps, ils les associent à des changements du rôle de père.

« [...] mes enfants ont subi les répercussions de la maladie, parce qu'il y a des activités que je ne fais pas comme tous les papas [...] je ne vais pas commencer à me rouler dans le jardin avec eux, parce que j'ai toujours peur de me faire mal [...]. Même certaines activités... sportives... je dois aussi... considérer les risques et... voir si elles sont... faisables ou pas. Le ski en est un exemple [...] le fait de les pénaliser ça me chagrine un peu, mais bon, je me dis, en même temps... il y a pire, hem? Ils ont leur papa, on fait quand même des choses [...] » (Valentin, 39 ans, atteint de SA dès l'âge de 31 ans).

Le rôle des femmes par rapport à la prise en charge des enfants concerne davantage l'éducation et la réalisation de tâches liées au bien-être de l'enfant, surtout en bas âge. À ce niveau, le travail de gestion passe nécessairement par une redéfinition du rôle de mère. Celle-ci est associée au fait que la mère doit déléguer les tâches qui composent la prise en charge des enfants à d'autres personnes, comme le père, les enfants aînés, les grands-parents, ou même à l'enfant en le rendant autonome plus tôt.

« [...] mon enfant est devenu propre déjà à un an et demi [...] depuis tout petit en fait [...] il voyait déjà que j'avais mal aux poignets, alors il soulevait les fesses, depuis tout bébé [...] il a appris à prendre son biberon à 3 mois et demi tout seul [...] il s'habille pratiquement tout seul, il mange tout seul, il va aux toilettes tout seul [...] en fait je me sens coupable, parce que je dis: "c'est moi qui l'ai obligé à grandir comme ça" [...] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR dès l'âge de 14 ans).

23 Ici, nous nous référons aux patients qui sont mariés, qui sont en couple, ou qui ont la garde partagée des enfants à la suite d'une séparation ou d'un divorce.

Cette redéfinition du rôle de mère n'est pas sans conséquence. Généralement, elle conduit à remettre en cause les rôles au sein de la sphère familiale, ce qui à son tour a un impact sur l'image de soi et, par conséquent, sur le processus de normalisation.

« [...] vous imaginez ce que c'est pour une mère ? C'est douloureux, très douloureux [...] je restais seule avec mes deux enfants et... quand j'avais les crises, je voulais bouger et je ne pouvais pas, je n'avais pas de force aux mains et alors, j'ai expliqué à mon fils de 6 ans (parce qu'ils ont 6 ans de différence) comment il devait faire pour changer les couches à sa sœur. C'est dur, c'est très dur [...] » (Natalia, 55 ans, atteinte de PR dès l'âge de 26 ans).

Puisque les différents types de travail sont interdépendants, les événements qui se produisent au cours du parcours de vie peuvent avoir un impact sur le rétablissement de l'ordre dans les différentes sphères ou provoquer un changement dans l'ordre qui avait été établi auparavant. Dans la famille de Fernando, toutes les activités de gestion du ménage et de prise en charge des enfants étaient réalisées par sa conjointe. Lorsque sa maladie s'est manifestée, il était en plein divorce. Ce double événement a eu un impact à la fois sur la restructuration du quotidien et sur la reconstruction identitaire. La vie de Fernando a basculé et depuis lors, il peine à retrouver son ancienne identité, d'autant plus qu'elle était centrée sur l'activité professionnelle et sur une répartition claire des rôles et pratiques sociales au sein du couple.

« [...] on était en train de se séparer [...] et à ce moment-là [début de la maladie], moi j'étais... dans la maison familiale, avec mes trois enfants, ma femme était partie depuis quelques mois. [...] ma vie elle a changé [...] je ne peux pas retrouver la vie que j'avais avant, ni sur un plan privé ni sur un plan professionnel [...] je dois m'adapter à une nouvelle vie [...] parfois, j'aimerais retrouver les choses que j'avais avant [...], mais je n'arrive pas ; je n'arrive pas, parce que je n'ai pas les forces que j'avais [...] alors, je... je n'insiste pas, je continue et j'adapte. C'est vraiment ce qu'on peut appeler une adaptation, oui. [...] » (Fernando, 55 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 50 ans).

Pour Joseph, par contre, la transition du parcours de vie survient avant l'arrivée de la maladie. Le décès de son épouse le contraint à restructurer ses activités et son rôle au sein de la famille. Avec le

temps, Joseph a retrouvé l'équilibre familial (lui et ses deux enfants) ; équilibre qui a été perturbé par la manifestation de l'IRC, surtout parce que le début de la trajectoire de maladie l'a confronté au vécu d'une situation de vie en danger.

« [...] tout au long de son parcours de vie avec moi, ma femme m'a toujours aidé [...] au mois de septembre 2008 elle est décédée. [...] Et de 2008 jusqu'en 2010 j'étais là... avec ma pseudo indépendance [activité professionnelle] à m'occuper des gamins, de moi... [...] je dirais que depuis le décès de mon épouse on s'est beaucoup resserré entre nous, on s'entend très bien [...] c'est pour ça que ça m'emmerde de mourir, parce que je pense que j'ai encore des choses à faire avec eux et puis on est tellement bien [...] » (Joseph, 50 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 48 ans, à la suite d'un diabète).

Enfin, Matilde a vécu une situation de changement de l'ordre établi après la survenue de la maladie. Dans son cas, le divorce a eu un impact sur la trajectoire de maladie et aussi sur l'articulation des différents types de travail. Comme Matilde est désormais seule avec ses enfants, elle ressent la restructuration du quotidien comme difficile à mettre en place.

« [...] Mais... ce n'est pas facile de... gérer la vie professionnelle et la maison, c'est même très difficile. De plus, ma maladie s'est beaucoup aggravée depuis 2 ans, parce que j'ai divorcé et avec le divorce, j'étais plus stressée [...] Maintenant que je suis seule, faire certaines choses... par exemple, faire les commissions seule... après les amener à la maison, c'est très difficile, très difficile [...] avant, j'avais le soutien de mon ex-mari, maintenant je n'ai personne pour me soutenir [...] » (Matilde, 32 ans, atteinte de PR dès l'âge de 29 ans).

L'articulation des différents types de travail et l'impératif de restructuration du quotidien n'apparaissent pas toujours dans un contexte de vie de couple et avec des enfants. Pour les patients qui vivent seuls, la restructuration est également présente, mais elle comprend d'autres types d'activités. Selon nos analyses, la perception et l'agencement des activités quotidiennes à la suite de la maladie, autant pour les hommes que pour les femmes, sont centrés sur l'activité professionnelle, si la trajectoire de maladie a commencé tôt dans le parcours de vie et que les patients sont encore jeunes. Elles

sont axées sur l'entretien du ménage, si la trajectoire de maladie commence plus tard dans le parcours de vie. En effet, l'inactivité due à la perte de l'emploi est compensée par les activités liées au ménage, qui sont structurées en fonction de l'évaluation de l'état de santé et le temps requis par la gestion de la maladie. Pour les patients atteints d'IRC, la cadence des traitements revêt une importance capitale dans le processus de restructuration des activités.

En outre, les différents types de gestion conduisent plus souvent à l'isolement social; qui est plus marqué pour ceux qui n'exercent plus d'activité professionnelle. Lorsque la maladie est dans une phase d'activité intense, conduisant à des incapacités fonctionnelles importantes et à une gestion soignée, elle contribue de manière non négligeable à l'isolement social. Michel aurait voulu devenir instituteur et fonder une famille, mais le fait de devoir consacrer une grande partie de son temps à la gestion de la maladie dès l'âge de 20 ans a eu un impact sur sa vie professionnelle et sociale.

« [...] évidemment, tout ça a eu un impact social, parce que j'aurais voulu être instituteur, j'aurais voulu aussi... fonder une famille et puis je me suis vite rendu compte que... bah, voilà... avec de telles... contraintes [la maladie et les traitements]... c'est difficile de voir du monde, c'est difficile de rencontrer l'âme sœur [...] » (Michel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 20 ans).

Pour d'autres patients, l'isolement social résulte d'un choix personnel de vivre autrement, de sortir moins et de se contenter de rester à la maison devant la télévision. Quel que soit le contexte de vie des patients, le travail de gestion de la maladie soulève la problématique des ressources.

Les ressources disponibles et la capacité à les mobiliser

Pour chaque type de travail, ainsi que pour chaque activité qu'il comporte, les patients doivent mobiliser des ressources susceptibles de les aider dans la mise en place des adaptations et des stratégies de gestion de la maladie. L'accès à l'information, la capacité à la traiter et à l'utiliser, les ressources socio-économiques, le temps, l'expérience de la maladie et/ou les expériences passées, le soutien

institutionnel et le soutien de l'entourage, représentent des exemples de moyens qui contribuent, ou non, à l'articulation des trois types de travail.

L'information et les ressources socio-économiques

Dans le chapitre précédent, nous avons montré que le besoin d'information est un des principaux facteurs qui détermine la relation médecin-patient. Il s'agit ici de souligner qu'apprendre les caractéristiques des maladies permet aux malades de développer leurs connaissances, leurs compétences et la confiance en soi, les rendant capables de mieux gérer la maladie et ses conséquences. En plus de devoir traiter et intégrer l'information, les patients doivent aussi développer leurs capacités cognitives en vue d'identifier les sources d'information, les moyens d'y accéder et de développer les compétences pour les utiliser (Obsan, 2015). En ce sens, du point de vue des ressources personnelles, le niveau de formation constitue une ressource indispensable, car il est souvent associé à l'*empowerment* des patients et aux connaissances en matière de santé (*health literacy*) (Nutbeam, 2008). Par conséquent, les caractéristiques sociodémographiques et économiques des patients ont un effet non seulement sur le type de ressources dont les patients disposent, mais aussi sur leur capacité à les identifier et à les utiliser.

Le temps et l'expérience de la maladie

Le temps, l'expérience de la maladie et les expériences préalables sont associés à la dynamique temporelle, que ce soit du point de vue de la trajectoire de maladie ou du parcours biographique. La dynamique temporelle, d'une part, peut être perçue comme une ressource, car c'est au fil du temps que le malade approfondit ses connaissances sur la maladie, lui permettant de mieux l'accepter et de l'intégrer dans la vie quotidienne. Lorsque le malade connaît en profondeur sa maladie et parvient à l'intégrer dans son quotidien, il peut mieux contrôler l'action de l'incertitude et de l'imprévisibilité, principales caractéristiques des maladies chroniques. À l'instar de Denise, les malades réussissent alors à trouver un équilibre.

« [...] je m'y suis fait, je n'ai pas le choix [...] j'ai mes douleurs oui, mais... on les atténue beaucoup avec les médicaments qui existent à l'heure actuelle [...] je peux marcher, bien que je ne peux pas marcher très longtemps, mais je peux prendre la voiture et aller faire les courses, donc... je me dis : "j'ai beaucoup de chance" [...] dans mon quotidien... est devenu tellement une habitude que je ne m'en rends pas compte... je ne réfléchis presque plus [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

D'autre part, le mouvement et le changement qui animent la dynamique temporelle rendent la stabilité et l'équilibre relatifs. Par conséquent, la restructuration, l'articulation des différents types de gestion et la construction identitaire ne sont pas accomplies une fois pour toutes.

L'expérience d'autres maladies peut aussi être perçue comme une ressource, puisqu'elle contribue au développement de compétences en matière de leur mobilisation. Cependant, le fait qu'une nouvelle maladie vienne se greffer à une autre peut exacerber le caractère disruptif de l'expérience de la maladie, provoquant un impact sur la capacité d'action des patients, ainsi que sur leur capacité à mobiliser les ressources. Comme nous l'avons montré précédemment, ce type de situation est plus significative pour les patients souffrants d'IRC, car, souvent, à l'origine de cette pathologie se trouvent d'autres affections²⁴.

Les soutiens institutionnels

Le soutien institutionnel englobe trois types de ressources : la prise en charge médicale, la prise en charge sociale et le soutien des associations de patients. Nous avons mis en évidence, lors de l'analyse de la relation médecin-patient, les caractéristiques essentielles et le rôle de la prise en charge médicale (*cf.* chapitre 4, "La relation médecin-patient"). Il est important de soulever ici l'idée que la prise en charge médicale peut apporter un soutien efficace à la gestion de la maladie en tant que telle. Elle constitue une ressource dans la mesure où, à travers le diagnostic, elle légitime la maladie, apporte

24 Voir les cas de Félicia, Aline et Joseph (*cf.* chapitre 3, "Interprétations et réponses des patients face aux symptômes de l'IRC") : La manifestation de l'IRC après l'expérience d'autre maladie).

des solutions pour maîtriser les symptômes et la progression de la maladie et des informations concernant les caractéristiques des maladies et des traitements disponibles. Cependant, la prise en charge médicale n'est perçue comme une ressource fondamentale que lorsque le personnel soignant et les malades arrivent à établir des relations basées sur un modèle de coopération mutuelle.

La prise en charge sociale joue un rôle fondamental au niveau de la gestion des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Elle apporte au malade du soutien en se substituant aux ressources dont il ne dispose pas. Les ressources institutionnelles, par exemple, rendent possible la rencontre du malade avec sa famille se trouvant dans un autre pays. Comme le montre Jules ci-après, la prise en charge sociale permet aussi au malade de mieux restructurer son quotidien et de mieux articuler les différents types de travail, en lui fournissant de l'aide au niveau des tâches ménagères.

« [...] une association qui s'occupe des soins à domicile... elle vient tous les 15 jours, hem... moi, je fais aussi le ménage, voilà, ça m'occupe... mais, elle vient tous les 15 jours [...] tout ce que je ne peux pas faire, elle le fait. Elle fait les rideaux, elle fait les vitres... c'est une association, mais c'est toujours la même personne [...] il y a aussi les repas » (Jules, 63 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 57 ans, à la suite d'un diabète).

À l'instar de Jules, ce type de soutien est plus important dans les cas de patients qui habitent seuls, plus âgés, qui sont déjà pris en charge par les services sociaux et qui présentent des incapacités fonctionnelles importantes.

Enfin, les associations de patients constituent une ressource importante, car elles peuvent apporter un soutien au niveau de la formation, de l'intégration du patient et de l'information (principalement sur les traitements disponibles). À partir d'un engagement collectif qui vise à l'action commune, les associations de patients ont un rôle d'information, de sensibilisation, de collaboration et de participation au changement. Elles veillent aussi à l'égalité des patients. Ces rôles se vérifient à partir de l'interaction avec la famille des patients, l'institution médicale, les institutions étatiques et la population en général.

Bien qu'il s'agisse d'une ressource importante (Gognalons-Nicolet *et al.*, 2006; Obsan, 2015), notre analyse montre que la participation aux associations de patients dépend beaucoup des caractéristiques des patients ainsi que de leurs représentations et de leur expérience de la maladie. Le recours à ce type de ressource dépend notamment de l'âge du patient. Plus il est jeune, moins le recours au soutien des associations de patients est significatif. Les raisons explicatives de ce phénomène sont liées, premièrement, au fait que, nonobstant que les RI et l'IRC puissent apparaître à tout âge, la prévalence de ces maladies chez les personnes âgées est plus élevée, engendrant une représentation plus importante de ces dernières. Deuxièmement, nous observons des éléments liés à la disponibilité des patients. En effet, avec l'âge, les habitudes de vie changent, le ménage se rétrécit, les responsabilités et le réseau familial se transforment, le fardeau du travail domestique diminue (Kuehni *et al.*, 2013) et les personnes prennent la retraite, autant d'éléments qui leur donnent plus de temps libre. Enfin, la troisième raison est liée au besoin de maintenir les liens sociaux. Comme avec l'âge, les relations sociales ont tendance à diminuer, les associations de patients sont perçues comme un moyen de maintenir des contacts sociaux.

Nous constatons que les femmes ont une participation plus active dans les associations de patients, ce qui est davantage associé aux caractéristiques du parcours professionnel. En effet, elles ont des parcours professionnels moins homogènes et exercent plus souvent un travail à temps partiel. Elles sont ainsi plus disponibles que les hommes, même si pour elles, les activités liées aux « soins » ont tendance à augmenter avec l'âge (Kuehni *et al.*, 2013). Dans le cadre de notre étude, la prévalence de la PR supérieure chez les femmes conduit également au constat qu'elles participent davantage aux associations de patients.

Par rapport au niveau d'éducation, l'analyse montre que plus il est élevé, moins les patients sont enclins à avoir recours au soutien des associations de patients. Le niveau d'éducation est associé à un contexte de vie et de parcours professionnel déterminés, ainsi qu'à l'appartenance à un groupe social spécifique. Selon ces éléments,

chaque individu ou chaque groupe social vit l'expérience de la maladie et la présente aux autres différemment. De plus, ils permettent d'attribuer dans la biographie une place particulière à la maladie, aux activités quotidiennes et à l'activité professionnelle. Ainsi, les interactions au sein des associations de patients peuvent ne pas être jugées comme essentielles. Le niveau d'éducation donne aussi aux patients l'accès à d'autres ressources qu'ils privilégient au détriment des associations de patients.

Notre analyse met en évidence d'autres facteurs, comme le fait que l'association de patients implique un engagement important. Le patient doit ainsi y consacrer du temps, affectant la restructuration de la vie quotidienne. Pour certains patients, la maladie appartient à la sphère privée, ils préfèrent ne pas partager leur expérience, même avec des personnes qui vivent une situation similaire. Enfin, pour d'autres encore, comme Raimond, connaître la maladie en détail n'est pas primordial pour mieux la vivre et mieux l'accepter. Ils n'ont pas envie de savoir, de prévoir ce qui peut leur arriver dans le futur, la maladie doit se vivre au jour le jour.

« [...] je ne me suis pas renseigné... sur tout ce qui se passe, je vois bien comment mon corps réagit, je vois ce que je peux supporter, je vois ce que je ne supporte pas... je n'ai pas besoin de lire pour me convaincre, voilà ! [...] C'est difficile à expliquer, mais je n'ai pas besoin de me morfondre et puis me... mélanger et d'avoir des discussions avec des gens... je n'ai jamais fait des recherches... sur les causes de ma maladie, je m'en fiche un peu, je l'ai, je l'ai, point final. Que je sois un spécialiste de la spondylarthrite... ça ne va pas changer ma vie et ça ne va pas m'aider à... l'accepter mieux ou à la vivre mieux, donc... je préfère occulter ce côté-là que m'y plonger et connaître tous les détails, je préfère ne pas savoir [...] » (Raimond, 43 ans, atteint de SA dès l'âge de 24 ans).

Le soutien de la famille et de l'entourage proche

Le rôle de la famille et de l'entourage proche est d'apporter au patient l'aide pratique dans la vie quotidienne, de l'attention, du confort, du soutien et du renforcement (Obsan, 2015). Ils peuvent aussi avoir un rôle fondamental au niveau de l'identification des sources d'information, de l'accès et du traitement de celle-ci. Par conséquent, la famille et l'entourage proche sont une ressource

importante en matière de restructuration de la vie quotidienne et d'articulation des différents types de travail, puisqu'ils peuvent venir en aide en cas de besoin. Les récits des patients mettent en évidence les différentes formes de soutien des proches, comme la prise en charge des enfants lors des périodes de rétablissement ou des séjours à l'hôpital. Le témoignage de Denise souligne le soutien de sa mère, en prenant en charge sa fille, après son opération.

« [...] après avoir accouché, on m'a opéré à l'épaule droite [...] c'était assez difficile de... de faire le bébé, les douleurs, le travail... [...] ma maman a pris ma fille pendant... presque une année, voire même une année et demie, en Espagne pour que je puisse souffler de toutes ces opérations [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

D'autres témoignages, à l'image de celui de Matilde, montrent que les membres de la famille (mères, pères, sœurs, frères...) se déplacent périodiquement pour apporter leur soutien au niveau des tâches ménagères.

« [...] ma sœur... est en Suisse depuis environ un an et demi et... depuis qu'elle est en Suisse, même si elle est à Sion, à une heure de chemin... je me sens plus protégée et j'ai son soutien [...] elle vient souvent chez moi pour m'aider à faire le ménage, car quand il faut le faire à fond, je n'arrive pas [...] » (Matilde, 32 ans, atteinte de PR dès l'âge de 29 ans).

Parfois, la famille recherche et partage des informations concernant de nouveaux types de traitements. Ce fut le cas de Raimond qui a été informé par son père de l'existence du traitement efficace dont il bénéficie à présent.

« [...] un jour, mon père m'a dit qu'un de ses amis avait aussi une maladie comme la mienne et qu'il faisait un traitement qui venait des États-Unis, qui était le Remicade®, justement le traitement que je fais maintenant [...] » (Raimond, 43 ans, atteint de SA dès l'âge de 24 ans).

Nous constatons également que l'aide familiale se situe au niveau de la gestion de la maladie en tant que telle : accompagnement du malade lors des visites chez le médecin, connaissance des spécificités de la maladie et participation à la prise de décision.

« [...] Chaque fois que j'ai des rendez-vous avec les médecins, mon frère m'accompagne. Oui, pour participer au... je le fais participer pour la dialyse, pour la greffe [...] » (Jules, 63 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 57 ans, à la suite d'un diabète).

Enfin, un type de soutien spécifique à l'IRC consiste dans le don d'un rein, à l'instar de Félix qui a bénéficié d'un rein de sa mère. Les donneurs vivants peuvent être d'autres membres de la famille ou des amis proches, principalement ceux qui vivent en concubinage avec le patient.

La famille peut ne pas être en mesure d'apporter du soutien au malade, notamment lorsque les malades, à un moment donné de leurs parcours de vie, ont décidé de laisser leurs familles et leurs pays d'origine pour venir s'installer dans un pays d'accueil, perdant, par la suite, leur capital santé. Ces malades vivent souvent leur maladie d'une manière encore plus bouleversante, car au difficile processus d'adaptation à un pays étranger s'ajoutent l'expérience de la maladie, l'inactivité, la perte des ressources financières et le manque de soutien familial. L'absence des liens familiaux due à l'immigration est perçue de manière diverse selon la distance qui sépare le pays d'origine et le pays d'accueil. Comme l'illustre Leila, une ressortissante africaine.

« [...] Mais j'étais seule, sans famille, sans personne, j'ai dû me battre pour traverser ça [la maladie]. Ce n'était pas facile, je n'avais pas le droit d'avoir ma famille ici [en Suisse], parce que je n'avais pas de revenus [...] j'ai fait trois mois d'hospitalisation, sans visites, sans personne, ce n'était pas facile [...] » (Leila, 40 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 25 ans).

Lorsque les relations dans la sphère familiale sont conflictuelles, elles peuvent entraîner l'absence de soutien familial, aspect qui renvoie à l'analyse des interactions.

La nature des interactions

Bien qu'une grande partie de la gestion de la maladie prenne place à la maison, elle se produit au sein de plusieurs contextes²⁵

25 Ici nous analysons essentiellement les interactions au niveau du contexte médical et le contexte familial. Les interactions liées au contexte professionnel et à la prise en charge sociale seront analysées plus tard (cf. chapitre 6).

(Baszanger, 1986) et comporte des interactions avec différents acteurs qui construisent des significations sur la maladie et son expérience, et qui ont leurs propres objectifs. La nature des interactions est un élément fondamental dans le processus d'articulation des différents types de travail.

Les interactions avec les professionnels de la santé sont décrites comme harmonieuses. Les récits des patients montrent qu'ils retirent plus d'avantages des échanges avec le milieu médical si les relations sont basées sur la confiance et l'équité. Les patients veulent participer au processus de décision en matière de santé, mais, parfois, la phase de la trajectoire de maladie qu'ils vivent à un moment donné ne leur permet pas d'avoir un rôle participatif. Ceci soulève la problématique de la communication, du moment, du contenu et de la manière dont les informations sont transmises aux patients (Haslbeck, 2010). Pour la majorité des patients, il est essentiel que le milieu médical tienne compte de leur point de vue sur leur expérience de la maladie, leurs problèmes quotidiens, leurs besoins (personnels et sociaux) et leurs stratégies personnelles.

« [...] la dialyse s'est bien passée [...] grâce au personnel et aux médecins qui sont toujours bienveillants [...] ils arrivent toujours à... vous rassurer en disant ce qu'ils vont faire [...] parfois, c'est compliqué parce qu'il y a le langage médical et il y a le langage de la personne [...] depuis le début on se rend bien compte qu'ils font tout pour nous, mais il y a le côté médical et il y a le côté privé [...] c'est vrai que... parfois, ce n'est pas évident quand ils se rejoignent [...] » (Bianca, 53 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 43 ans).

S'agissant des interactions dans la sphère familiale, la gestion de conflits et de l'incompréhension au sein de la famille devient une composante de la restructuration et de l'articulation des différents types de travail. Dans ces cas, la famille et les relations familiales sont elles-mêmes une source de bouleversement qui s'ajoute à l'expérience de la trajectoire de maladie. Les patients mettent en évidence le vécu de relations tendues avec les conjoints qui, à l'instar de la situation de Denise, conduisent au divorce.

« [...] j'ai divorcé [rires] parce que mon mari ne supportait plus... cette maladie [...] il me disait toujours : "oh, mais tu as toujours mal, tu ne peux

rien faire, tu es tout le temps à l'hôpital, ma fille... elle est chez ta mère...», pour finir... on a dû casser [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

Dans les familles recomposées, ses propres enfants et/ou ceux des conjoints sont parfois aussi une source de conflits. Louise a vécu des relations tendues avec son fils et avec la fille de son conjoint. À ces yeux, les conflits ont déclenché une crise inflammatoire qui a péjoré son état de santé physique et psychique, la contraignant à se conformer et à s'adapter à un quotidien sans activité professionnelle.

« [...] après, il y a eu des histoires de famille : l'adolescence tardive et retardée de mon fils, ma belle-fille qui habitait à la maison... ça allait, mais... il y a 3... 4 ans [...] elle a créé pas mal de difficultés, ça a été assez dur, parce que je m'étais beaucoup occupé d'elle dès l'âge de 4 ans et puis maintenant elle a 18 ans et hem... et elle a été vraiment ingrate, méchante... ça a été très violent pour moi [...] ça m'a fait un choc, ça m'a profondément touché et... vu la fatigue que j'avais... ça m'a déclenché... des douleurs... et... un épuisement... j'étais dans un état, mais d'épuisement absolu où je ne pouvais plus rien faire [...] » (Louise, 58 ans, atteinte de SA dès l'âge de 54 ans).

Certaines interactions au sein de la famille sont perçues comme étant trop envahissantes. La famille se soucie trop, intervient trop, donne trop de conseils que le malade n'a pas envie de suivre, ou qui ne cadrent pas avec les caractéristiques de la maladie, de la trajectoire et de l'expérience que le malade doit faire ou a choisi de faire.

Les patients souhaitent gérer eux-mêmes les moments et les raisons pour lesquelles ils sollicitent l'aide de la famille. En dehors de cela, ils préfèrent rester seuls et ne pas montrer leur affaiblissement physique, leur abattement moral, leurs difficultés à gérer leur maladie. Dans ces cas, les patients accordent beaucoup d'importance au respect de leurs choix. L'indépendance est un des attributs qui, de toute façon, se perd lors de la survenue de la maladie et au cours de sa trajectoire, ou qui est présente de manière intermittente selon les phases de cette trajectoire. Pour certains patients, il est important de pouvoir garder le sentiment que, malgré la maladie, ils ont leur indépendance. Au cours de leur expérience, beaucoup d'éléments rappellent aux malades leur situation, les amenant à rejeter

les interactions qui pourraient encore accroître leur conscience de ce qu'ils sont en train de vivre. Parfois, la manière dont les autres réagissent donne le sentiment d'être exclu de l'interaction, considéré comme incapable d'agir, comme invalide, d'être discrédité (Goffman, 1974). Le malade perçoit ainsi l'attitude des autres comme de l'incompréhension, l'amenant à se refermer encore plus et à chercher des stratégies pour négocier sa position et pour renégocier avec lui-même une identité (Charmaz, 1983). L'évaluation des interactions est en lien avec la construction de la perception de la maladie et de son expérience.

La perception de la maladie

La biographie et le *moi* constituent l'identité. Parce que la maladie et sa gestion affectent et altèrent le *moi*, la biographie change. Les individus sont amenés à reconstruire l'identité et à l'adapter à la nouvelle situation. Ainsi, ils construisent un sens et une signification (Bury, 1991 ; Carricaburu & Ménoret, 2011) de la maladie, ainsi que de l'expérience qu'ils en font, qui sont le résultat des interactions, de leurs croyances, des conditions de gestion et de la manière dont les patients se perçoivent et pensent que les autres les considèrent.

Les récits révèlent (les deux maladies confondues) que pour certains patients, l'expérience de la maladie est une bataille privée qui ne concerne qu'eux-mêmes. D'une part, cela s'explique par le fait que tout au long de l'expérience de la maladie, le malade a développé le sentiment qu'il est le seul à pouvoir comprendre son expérience, étant donné que c'est lui qui vit quotidiennement tous les aspects de la maladie. D'autre part, les sociétés actuelles prônent des valeurs comme l'autonomie et l'indépendance, ainsi le malade veut montrer aux autres (la famille et les amis) que malgré la maladie, il est capable de maintenir ces valeurs.

La construction de l'expérience de la maladie, en tant qu'expérience personnelle, a trait à ce que Claudine Herzlich (1996 [1969]) nomme la « maladie comme rôle social » ou la « maladie-métier ». Le malade est responsable de son rétablissement, il y participe et apprend les caractéristiques de la maladie, de manière à mieux la

connaître et à mieux la contrôler. Cela correspond à la mise en place d'un processus de normalisation et d'une expérience de la maladie, considérés comme une lutte constante. Les témoignages des patients qui décrivent la maladie comme une expérience personnelle et privée s'insèrent dans cette perspective. Ces patients opèrent une séparation entre le domaine médical et le domaine privé. Le domaine privé est celui du malade, qui est seul dans la gestion de la maladie, responsable, autonome et indépendant : le malade lutte quotidiennement contre la maladie en s'appuyant sur ses ressources personnelles. C'est ainsi que Bianca perçoit sa maladie. L'intervention des autres (médecins, famille...) dans la gestion de la maladie est le résultat de négociations et de l'évaluation de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne.

« [...] j'ai tellement foncé dedans toute seule, que je n'avais plus besoin de personne [...] quand vous vous battez [...] vous n'avez besoin de personne, quoi, parce que c'est vous et la maladie [...] il y a un choix à faire, c'est : ou je me bats, ou je ne me bats pas ! [...] Il faut que le patient se batte tout le temps, tout le temps, tout le temps. [...] pour moi, c'est une GUERRE. Donc, il faut avoir les armes avec soi [...] il faut se dire que quand on [souffre] de maladies graves, on est seul, quelque part... pas toujours, mais souvent on est seul et qu'on n'a que notre mental qui peut nous aider [...] » (Bianca, 56 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 46 ans).

Au contraire, pour d'autres patients, la maladie les anéantit. Ils ont du mal à l'accepter et du fait de ses conséquences (l'inactivité, la dépendance à autrui et la solitude), ils font l'expérience de la « maladie destructrice » (Herzlich, 1996 [1969]). Souvent, ce type d'expérience se produit dans la phase initiale de la maladie et lorsque les patients la définissent comme temporaire. N'ayant pas encore eu le temps d'apprendre la chronicité de la maladie (Charmaz, 1991), ils ne se sont pas encore adaptés aux symptômes, aux traitements et aux effets secondaires, et à la perte de la capacité de travail. Ils n'ont pas eu le temps de prendre conscience que la maladie exige une gestion quotidienne et demande un investissement personnel important. Comme Antoine, ces patients n'ont pas encore eu assez de temps pour intégrer la maladie dans la vie quotidienne.

« [...] quand j'ai appris la maladie, jusqu'à ce que je l'accepte, il a fallu une longue période, quoi. Parce que... moi je ne m'attendais pas à quelque chose d'aussi lourd [...] je pensais que les médicaments allaient améliorer [l'état de santé] [...] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Ce type de conception de la maladie peut également apparaître au cours des phases de crise, des phases d'instabilité et des phases de descente.

« [...] j'ai des problèmes avec le dos, donc au niveau... des lombaires depuis un moment [...] maintenant j'ai des problèmes avec les cervicales... je ne travaille plus, parce que j'ai de la peine... le matin, j'ai de plus en plus de peine avec les jambes... ce qui devient difficile [...] ils [les médecins] ont découvert que j'ai de l'arthrose dans les épaules donc, voilà, c'est encore... une chose supplémentaire, donc il y a des moments où je me demande quand c'est que ça va s'arrêter... c'est quand même assez pénible pour la vie de tous les jours, parce que ça m'épuise énormément [...] » (Lucas, 45 ans, atteint de SA dès l'âge de 39 ans).

Pour les patients qui, comme Lucas, vivent ce type de situation, la maladie est trop présente. L'articulation des différents types de travail est plus difficile et souvent c'est le travail de gestion de la maladie qui prend le dessus. En outre, nous constatons qu'au long de la trajectoire de maladie, le discours des patients peut osciller entre la perception de la « maladie comme rôle social » et la « maladie destructrice ». Ce phénomène est en lien avec la narration et la contextualisation de l'expérience de la maladie en fonction des phases de la trajectoire de maladie et des événements qui se produisent.

« La maladie libératrice » (Herzlich, 1996 [1969]) est aussi présente dans les récits des patients, mais elle ne constitue pas une conception en soi, car elle est moins significative comparée aux deux autres conceptions. Généralement, elle est associée à la description des comportements à l'égard d'autrui (comme être plus tolérant, se dévouer aux autres) et à des changements de « philosophie de vie » (par exemple, apprécier l'instant présent). Comme le montre le récit de Robert, dans ces cas, on reconnaît dans le discours des patients des passages qui font allusion au développement d'une *personnalité exceptionnelle* et à l'*enrichissement personnel* (Herzlich, 1996 [1969]).

« [...] je dirais que c'est cette maladie qui... m'a permis d'avoir plus de tolérance [...] je ne sais pas si j'aurais eu autant de tolérance si je n'avais pas eu cette maladie... quand je dis avoir de la tolérance c'est à l'égard... de tout le monde, à l'égard des faits... ça m'a ensuite permis d'apprécier les bons moments et aussi d'être éveillé [...] » (Robert, 43 ans, atteint de SA dès l'âge de 29 ans).

Enfin, bien que rares, nous constatons aussi des expériences où la maladie est saisie comme n'ayant pas d'impact sur le quotidien et sur la biographie. Les mécanismes de son intégration dans la vie quotidienne sont ainsi peu perceptibles.

En résumé, le travail de gestion de la maladie est configuré par les caractéristiques des maladies et de leurs trajectoires, par des facteurs externes et des contraintes structurelles. Ces aspects déterminent les comportements et les actions des patients en termes de gestion et d'intégration de la maladie dans la vie quotidienne.

Vivre au jour le jour : la composante de la gestion de la maladie

Aline, une patiente atteinte d'IRC consécutive à un diabète survenu à l'adolescence, a défini, de cette manière, son quotidien : « il y a des hauts et des bas. Parfois, je suis plus fatiguée. Les jours où je suis plus en forme, je fais plus de choses. [...] ». Cette description est récurrente dans les récits des patients, que ce soit ceux qui souffrent d'IRC ou de RI. Le quotidien ainsi défini correspond bien à l'expression « *good days and bad days* » utilisée par Kathy Charmaz (1991), pour caractériser la vie quotidienne des malades atteints de diverses maladies chroniques. L'état de santé, aussi bien que la perception des malades, peut changer de manière soudaine. Souvent, la prise de conscience du changement soudain de l'état de santé amène les patients à vivre au jour le jour.

Vivre au jour le jour, pour la majorité de patients, permet de faire face à un futur incertain. C'est pour cette raison que les patients abandonnent les projets futurs. Ceux qui sont en couple abandonnent l'objectif de devenir parents ou d'avoir un autre. En effet, avec l'expérience de la maladie, les malades se rendent

compte qu'avoir un enfant ou d'autres enfants rendra encore plus complexe tout le processus de restructuration et d'articulation. Pour les femmes, non seulement une grossesse peut avoir un impact sur la trajectoire de maladie, mais l'arrivée d'un enfant pourra remettre en question l'équilibre déjà mis en place. Le témoignage de Teresa illustre ce type d'expérience.

« [...] tout le monde a ses enfants, 2 ou 3 enfants, pourquoi pas moi ? Là je vais me limiter à 1 [enfant]... mais si je pouvais, j'en avais 2 enfants... mais du point de vue de la santé, je me dis : "NON", il faut être réaliste, il faut assumer déjà celui que j'ai et puis ne pas tomber encore plus malade. Il faut que j'assume déjà le premier enfant que j'ai. [...] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR dès l'âge de 14 ans).

Cette question est moins présente dans les récits des patients masculins, d'abord, parce que leur rôle au sein de la sphère familiale n'est pas centré sur le besoin d'articuler la gestion de la maladie avec la prise en charge des enfants, ce qui suppose que pour eux, l'arrivée d'un nouvel enfant a moins d'impact sur le processus de restructuration et d'articulation. Ensuite, parce que le projet d'avoir des enfants n'implique pas nécessairement l'arrêt des traitements, ce qui a moins d'incidence sur la trajectoire de maladie. Toutefois, à ce propos, nous constatons des différences entre les deux maladies : pour les hommes souffrant de RI, le questionnement concernant la parentalité n'est pas perceptible. Pour les patients souffrant d'IRC, nous percevons ce type de questionnement avec plus d'acuité. Il est plus significatif pour les patients qui suivent un traitement de dialyse que pour ceux qui ont été transplantés. À nouveau, le vécu de ces situations se rapporte à la maladie et aux traitements, ainsi qu'à des actions et au développement de réponses de restructuration et d'articulation des différents types de travail.

Que ce soit un choix personnel ou une contrainte, l'abandon des projets futurs, spécifiquement ceux qui sont en lien avec la mise en couple et le développement familial, est affecté par l'âge auquel survient la maladie. Ce phénomène est plus évident au sein de l'IRC²⁶.

26 Pour les patients atteints de RI, surtout ceux du genre masculin, dont la trajectoire de maladie commence tôt dans le parcours de vie, le fait de ne pas avoir fondé une

D'une part, le temps imparti à la gestion de la maladie et l'impact qu'elle a sur l'énergie et la motivation des malades conduisent fréquemment à l'isolement social. En effet, toutes les activités d'extérieur, les sorties avec les amis, deviennent plus restreintes. D'autre part, l'incertitude et l'imprévisibilité rendent plus difficile l'action de se projeter dans l'avenir, surtout si les patients sont sous dialyse. Au-delà de la maladie, il y a aussi les conséquences sur le parcours de vie et le parcours professionnel, pour lesquelles il faut aussi trouver des solutions. Il s'agit par exemple de dettes dues à l'inactivité professionnelle, de la perte de la sécurité financière, ou du besoin de suivre des formations dans le but de reconverter sa carrière. À l'instar du témoignage d'Antoine, pour les patients qui débutent une trajectoire de maladie en étant jeunes adultes, cela représente un retour en arrière, une perte de la stabilité qu'ils étaient en train d'acquérir et qui est nécessaire à la définition des objectifs les plus réalistes.

« [...] mes projets de vie ? Ah ! Déjà c'est de finir mon diplôme, normalement je finis cette année, en octobre. D'ici là, j'espère être appelé pour une greffe et que ça fonctionne. Et après, pouvoir recommencer à travailler, payer mes dettes et... après peut-être fonder une famille. Mais... mes deux prochains objectifs c'est mon diplôme et payer mes dettes. C'est ce qui est le plus important pour moi [...] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Souvent, la définition de priorités est en lien avec l'interdépendance des transitions du parcours de vie et la trajectoire de maladie, car les différents types de gestion s'entrecroisent, amenant le malade à devoir trouver différentes solutions au niveau de plusieurs domaines. Comme montre l'extrait du récit de Martin, une des stratégies que les malades mettent en place pour surmonter ce type de situations consiste à séquencer les priorités. Ils définissent une chronologie des événements, leur permettant de les caractériser et ainsi de les hiérarchiser. Cette stratégie, parce qu'elle requiert un certain raisonnement, est plus significative quand les patients ont

famille est surtout associé à une prise de décision personnelle et à la primauté donnée à l'activité professionnelle. Bien que nos données révèlent des cas où la survenue de la maladie amplifie l'isolement social déjà présent avant.

déjà une certaine expérience de la trajectoire de maladie et lorsqu'ils ont un niveau de formation supérieur, puisque ces deux aspects permettent de mobiliser les ressources cognitives.

« [...] Après vous essayez de régler les choses de manière un peu séquentielle, ça a lien au... scientifique, je ne sais pas, mais... de prendre les choses les unes après les autres, de ne pas tout mélanger [...] et puis d'évacuer ce qui n'est pas urgent, pour vous concentrer sur des choses plus urgentes [...] » (Martin, 48 ans, atteint de PR dès l'âge de 41 ans).

Mais l'expérience de la maladie a aussi une incidence sur les attentes, les représentations des malades, et sur ce qu'ils pensent être les représentations des autres. Or, la mise en couple implique nécessairement la création d'une vision commune au sein de la sphère familiale. Le couple est censé partager des rôles, des normes, des habitudes (Sapin *et al.*, 2014). Lorsqu'un des conjoints est atteint dans sa santé, se mettre en couple implique que l'autre comprenne et accepte les caractéristiques de la maladie, ses conséquences, ses contraintes. Nous avons vu, à propos de la perspective d'Erving Goffman (1968 [1963]), que les interactions sociales sont basées sur des critères culturels et normatifs. Ces critères permettent à l'individu de catégoriser ses pairs, d'anticiper leurs réactions et leur identité sociale. Nous avons également vu que, d'une manière générale, les maladies analysées ici sont souvent associées au vieillissement. En conséquence, les patients dont la trajectoire de maladie commence lorsqu'ils sont jeunes ou jeunes adultes anticipent la réaction des autres en fonction de l'expérience de la maladie, de leurs connaissances des caractéristiques de la maladie et, bien sûr, de leur propre représentation de la maladie. Comme le montre le témoignage de Oskar, dans ces conditions, le projet de se mettre en couple est repoussé jusqu'à ce qu'il arrive à trouver une certaine stabilité physique et émotionnelle. Le plus souvent, cette stabilité n'est estimée conquise qu'après le traitement efficace, ou dans le cas de l'IRC, qu'après la transplantation.

« [...] fonder une famille... [...] Non, ce n'est pas proche. En ce moment je n'ai, je n'ai... là maintenant je n'ai même pas de copine, donc je ne sais

pas... proche? Je ne pense pas, non. J'ai encore du temps de toute façon. Et vu que j'ai cette maladie pour toujours, psychologiquement il me faut aussi... une personne avec moi que... qui soit... qui sache ce qui l'attend dans le futur et tout ça, donc... je ne vais pas... je ne veux pas avoir de soucis, ça n'en vaut pas la peine [...] » (Oskar, 29 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 25 ans).

Enfin, un autre type d'expérience lié à la problématique des projets futurs est le changement de ceux-ci ou leur interruption. Dans ce cas, la restructuration et l'articulation des différents types de travail sont perçues comme imposées par la survenue de la maladie. Comme le montre l'extrait du récit de Carlos, les patients adaptent certains projets et en suspendent d'autres jusqu'à ce que l'expérience de la maladie soit ressentie comme plus stable. Chez les patients atteints d'IRC, la stabilité attendue repose sur la transplantation.

« [...] à l'époque, ma copine vivait à Madrid et... mon projet... avant de tomber malade, c'était de partir là-bas [à Madrid], plutôt qu'elle vienne ici [à Genève]. Du coup, on a tout changé [...], mais voilà, c'est une décision qui nous a été imposée par ma maladie [...] Non... [Presque inaudible] oh, ils [les projets] sont entre parenthèses [pause courte]. Finalement, on attend que... que ça soit derrière nous, pour pouvoir se projeter plus loin, parce que maintenant c'est compliqué [...] » (Carlos, 27 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

En ce qui concerne le rapport des patients plus âgés à la problématique de l'abandon des projets futurs, notre analyse montre que la réorganisation du quotidien a des effets sur la projection dans l'avenir. Toutefois, cela est plutôt lié aux activités de loisir (comme faire de longs voyages), au suivi de formations et aux perspectives de se réinsérer professionnellement.

Pour les patients qui perdent leur emploi, une des manières de compenser l'inactivité est de se dévouer aux tâches ménagères. Cette stratégie est plus significative pour les femmes et pour les hommes qui vivent seuls. Étant donné que la maladie apporte le besoin de gestion et des incapacités, les tâches liées au ménage doivent être organisées chaque jour. L'organisation est faite en fonction de l'évaluation de l'état de santé. Les patients exécutent

chaque activité et chaque tâche par étapes de manière à contrôler les effets des incapacités sur la réalisation des tâches et *vice versa*. Pour ce faire, comme nous l'a raconté Lucas, les patients étalent les activités au long de la journée et de la semaine et ils limitent le temps de réalisation des activités. Ainsi, ils peuvent faire tout ce que les personnes « normales » font, mais le font moins longtemps et en diminuant le port de charges.

« [...] [les activités liées au ménage] je les fais à mon rythme [...] je fais tous les jours un petit peu quelque chose [...] pour ne pas... me laisser déborder, voilà [...] comme ça, je sais que j'ai une occupation tous les jours. Donc... un jour je fais la lessive, je fais une ou 2 machines, ça sèche, bon ça, ce n'est pas... c'est la machine qui lave, donc... [rires], après il y a juste à mettre dans le séchoir, alors ça va... mais après le lendemain... je vais plier ce qu'il y a à plier et le surlendemain je vais repasser, mais je ne vais pas faire les deux choses le même jour et s'il y a trop à repasser, je repasse un petit moment et puis je fais le reste le lendemain, voilà [...] » (Lucas, 45 ans, atteint de SA dès l'âge de 39 ans).

Pour les patients qui sont actifs professionnellement et qui tiennent à maintenir l'activité professionnelle, la restructuration de la vie quotidienne consiste à renoncer à exécuter toute activité ou tâche qui peut influencer la trajectoire de maladie ou avoir un effet sur la gestion des incapacités. Nos analyses mettent en évidence plusieurs scénarios en fonction de la composition du ménage et du contexte de vie. À l'image du vécu d'Inès, les patients célibataires et sans enfants limitent les activités ou les délèguent à une tierce personne, quitte à devoir la rémunérer.

« [...] [activités] du genre ménage [...] je ne fais plus moi, j'ai une femme de ménage depuis... quelques années, parce que je ne suis pas en état, c'est-à-dire que si je fais mon ménage le samedi matin, bah pendant 3 jours, je ne vais pas bouger, alors... j'ai pris quelqu'un pour faire ça [le ménage] [...] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA dès l'âge de 12 ans).

Les patients qui sont en couple délèguent les tâches au conjoint ou à d'autres membres de la famille. Ce type d'expérience implique un travail de reconstruction identitaire, afin d'accepter les limites imposées par la maladie et d'accepter l'aide des autres. Une fois que

le malade se conforme, se faire aider par le conjoint, par exemple, ou par les autres membres qui composent le ménage devient une pratique courante, devient une stratégie de restructuration et de gestion.

« [...] Je devais toujours avoir quelqu'un pour m'aider. Mon mari a toujours été très compréhensif et m'a toujours aidé, parce qu'il y avait des périodes où je ne pouvais pas prendre en charge mes enfants... je me souviens, une fois en vacances... je suis allée 15 jours en vacances et pendant les 15 jours je ne pouvais pas prendre soin de mes deux enfants. C'était une sœur qui devait laver et repasser, mon mari donnait le biberon à la petite... et mes neveux, ils prenaient mon fils, pour jouer avec lui [...] » (Natalia, 55 ans, atteinte de PR dès l'âge de 29 ans).

Concernant ceux qui, pour des raisons diverses, élèvent seuls leurs enfants, certains, comme Matilde, font recours à la garde partagée des enfants.

« [...] les enfants sont une semaine avec moi et une autre semaine avec leur père. Quand ils ne sont pas avec moi, j'essaye de faire plus de choses à la maison ; quand ils sont avec moi, je fais moins, et j'essaye d'être plus avec eux, de leur donner plus d'attention et de jouer avec [...] » (Matilde, 32 ans, atteinte de PR dès l'âge de 29 ans).

D'autres organisent les activités et les tâches quotidiennes en faisant participer les enfants plus âgés et qui sont déjà autonomes. Et, lors des activités à l'extérieur, ils définissent une périodicité spécifique, par exemple annuellement, car déterminer la périodicité des activités, surtout celles réalisées à l'extérieur et qui exigent des efforts physiques importants, permet d'agir sur la possibilité de déclencher une crise, pouvant amplifier les incapacités. À l'instar de Gisèle, les patients font aussi recours à des médicaments pour contrôler les crises inflammatoires.

« [...] chaque année, avec les enfants... alors, les deux grands maintenant, je pense qu'ils ne vont pas venir, je fais de l'accrobranche une fois par année. Je me bourre de... d'anti-inflammatoires avant, je me bourre d'anti-inflammatoires après et puis en général ça passe bien et puis j'arrive à prévoir [les crises inflammatoires] [...] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR dès l'âge de 40 ans).

Enfin, une dernière stratégie révélée par nos analyses consiste à « rester dans une zone de confort ». Au-delà de contribuer à la restructuration du quotidien, elle permet également de gérer l'incertitude et l'imprévisibilité des phases aiguës et des phases de crise. Cette stratégie est plus fréquente au sein des RI, dans la mesure où, comme nous l'avons montré, la gestion de la maladie est centrée sur les symptômes. En effet, pour ce groupe de maladies, la douleur, la fatigue et la perte de mobilité peuvent survenir d'un moment à l'autre. Le fait que les patients restent dans une zone de confort, dans un contexte qu'ils connaissent bien, leur permet de mieux gérer et de mieux s'adapter aux transitions soudaines de leur état de santé.

« [...] je préfère en fait inviter les personnes à la maison plutôt que d'aller chez eux, hem... parce que je me dis : "si j'ai mal, je n'ai rien à adapter par rapport à chez moi". Si je veux aller me coucher, parce que j'ai mal, je peux le faire [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

La « zone de confort » est perçue par les malades comme étant un territoire composé de choix possibles, connus et prévisibles. Au sein de ce territoire, le malade n'a pas besoin de donner trop d'explications et a, à sa disposition, les moyens nécessaires pour faire face à des situations de crise et embarrassantes. Bien souvent, les ressources sont connues et facilement accessibles. Lorsque les malades sont soutenus par les membres de la famille, le rôle de ces derniers est de rendre possible l'aménagement de cette « zone de confort », en soutenant les malades dans leurs choix.

Le travail de gestion de la maladie, qui exige une planification soignée, prive les relations sociales de leur spontanéité (Bury, 1982), réduisant l'existence du malade à la gestion de la maladie et de quelques activités, générant de la frustration. Parfois, l'isolement social est la réponse la plus simple, amenant à le percevoir comme une stratégie de gestion de la maladie et de ses conséquences.

Conclusion

Le travail de gestion de la maladie va au-delà d'une simple gestion des symptômes. Il comporte l'articulation de trois types

de travail et le besoin de restructuration de toutes les sphères de l'existence du malade. Notre analyse montre des spécificités par rapport aux deux maladies : la restructuration et l'articulation des différents types de travail sont centrées sur les symptômes dans le cas des RI, et sur les traitements ainsi que les effets des traitements dans le cas de l'IRC.

Plusieurs aspects rendent le travail de gestion de la maladie complexe et changeant. D'abord, il est le produit d'interactions et de négociations. Il prend place au sein de différents contextes : chaque acteur agit sur le travail de gestion et leurs actions sont façonnées par des contraintes structurelles.

Ensuite, les différents types de travail se caractérisent par l'impact réciproque. Un bouleversement dans un type de travail a ainsi des conséquences sur les autres, générant le besoin de réajustements et d'adaptations constantes. Enfin, chaque type de travail doit être adapté aux spécificités des maladies, aux phases de la trajectoire de maladie, au contexte de vie, aux ressources disponibles et à la capacité à les mobiliser, ainsi qu'au sens et aux significations des patients.

Le vécu de périodes d'instabilité, qui est associé à la dynamique de la maladie, à l'émergence d'autres pathologies ou à des accidents, conduit à de nouvelles ruptures biographiques, produisant des effets sur la perception de l'expérience de la maladie et sur la capacité d'action des malades.

Dans le contexte de vie, d'une manière générale, la restructuration et l'articulation des différents types de travail sont influencées par les types d'activités, les contextes où les activités sont exécutées, la manière de les réaliser, la composition du ménage, les rôles de chaque individu au sein du ménage et la division du travail.

Les ressources et la capacité à les mobiliser se rapportent à l'accès, au traitement et à l'utilisation de l'information, aux ressources socio-économiques, au temps et à l'expérience de la maladie et/ou d'autres maladies. Ces derniers contribuent à l'approfondissement des connaissances sur la maladie, permettant au malade de mieux l'accepter, la gérer et s'y adapter.

En raison de l'impact biographique de la maladie et des conditions de vie, les patients peuvent perdre leurs ressources personnelles

et leur capacité d'action, les empêchant, à eux seuls, de réussir l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne. Ils doivent alors compter sur le soutien de la famille et des ressources institutionnelles. Ce type de ressources révèle l'importance de la nature des interactions. Si d'une manière générale les interactions avec les services de santé sont perçues comme harmonieuses, les patients soulignent qu'ils ont besoin de se sentir impliqués dans le processus de décision par rapport à leur santé et que le personnel soignant comprenne et accepte leur point de vue. En ce qui concerne les interactions au sein de la famille, parfois, leur évaluation est le résultat des attentes, des représentations des malades, et de ce qu'ils pensent être les représentations des autres. Ainsi, ils peuvent avoir tendance à s'isoler. En outre, le soutien de la famille peut être compromis en raison du vécu de situations d'immigration, de conflits familiaux et d'aide ostentatoire non sollicitée. Lors des interactions avec les membres de la famille, le plus souvent, les patients souhaitent que leurs choix soient respectés et de se sentir inclus dans les relations.

Au regard de la construction du sens et de significations par rapport à la maladie, on perçoit essentiellement deux types de représentations : « la maladie comme rôle social » et la « maladie destructrice » (Herzlich, 1996 [1969]). Ces représentations changent au long de l'expérience de la maladie et en fonction des phases de la trajectoire de maladie et de ses conséquences sur le quotidien et l'incapacité. La « maladie destructrice » est plus significative dans la phase de début de la trajectoire et dans les phases de crise, d'instabilité de descente. La « maladie libératrice » (Herzlich, 1996 [1969]) apparaît également et, le plus souvent, elle est associée à des descriptions du positionnement du malade par rapport au *moi* et à ses comportements envers les autres.

Tous ces éléments déterminent les actions et les comportements des malades face au besoin de restructuration et d'articulation des différents types de travail. Ainsi, afin de mieux les réussir, certains patients se fixent dans le temps présent et choisissent d'abandonner leurs projets futurs. D'autres établissent des priorités et organisent chaque journée en fonction de l'évaluation de l'état de santé. Enclins à maintenir les activités définies comme centrales, les malades

renoncent à d'autres activités. À cet effet, ils délèguent à de tierces personnes l'exécution de certaines tâches et activités. Accepter de l'aide, définir une périodicité spécifique pour la réalisation de certaines activités correspondent à d'autres solutions mises en place par les patients, qui sont essentiellement liées à la prise en charge des enfants. Généralement, le vécu de transitions au niveau de la vie de couple conduit à la reformulation des moyens de gestion de la maladie. Enfin, rester dans une zone de confort constitue une autre réponse au travail de gestion de la maladie.

L'isolement social peut être perçu comme une conséquence de la maladie. D'une part, il est en lien avec le temps imparti à la gestion de la maladie. D'autre part, il est corrélé au fait que la maladie peut conduire à des comportements stigmatisants lors des interactions sociales, que ce soit au sein de la famille ou autres, avec comme corollaire, l'éloignement des autres ou encore l'évitement des interactions par le malade, de manière à se protéger des regards et des jugements. Mais il peut aussi être perçu comme une réponse aux contraintes temporelles et physiques engendrées par la maladie.

L'activité professionnelle fait partie du *travail* de la vie quotidienne. Elle comporte l'accomplissement d'un ensemble d'activités et de tâches spécifiques, des rôles et des pratiques sociaux – qui sont partie intégrante de l'identité individuelle et de l'identité sociale des malades –, et elle prend place dans un contexte d'interaction déterminé, qui inclut une organisation et des règles qui lui sont propres. Ainsi, la restructuration et l'articulation des différents types de travail incluent la reconfiguration du parcours professionnel afin d'y intégrer la maladie. Ce chapitre a montré que, pour certains patients, du point de vue professionnel, l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne correspond à faire face à la perte d'emploi et, par conséquent, à l'inactivité. Pour d'autres patients, il s'agit de trouver des moyens pour maintenir l'activité professionnelle malgré la maladie ou se réinsérer professionnellement, en gérant en même temps la maladie et les autres sphères de leurs existences.

Cette problématique sera analysée dans le prochain chapitre. Elle soulève la question de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel. À quel moment de la trajectoire de maladie l'impact

se produit-il, comment se caractérise le processus de production et quels facteurs l'influencent ? En outre, la réflexion relative à l'intégration de la maladie dans le parcours professionnel entraîne un questionnement sur la manière dont les malades agencent les contraintes et les ressources en vue de faire face aux conséquences de la maladie. Dans quelle mesure les malades changent-ils leur rapport au travail et quel type d'expérience de normalisation de la maladie cela suscite en milieu professionnel ?

Chapitre 6

L'impact de la maladie sur le parcours professionnel

Pour la majorité des individus, l'exercice d'une activité professionnelle symbolise la valorisation du *moi*, puisqu'elle correspond à un rôle social fondamental. Dans les sociétés contemporaines, ce principe se concrétise dans la centralité attribuée à des valeurs comme l'indépendance, la responsabilité individuelle, l'effort personnel et le travail (Charmaz, 1983). En effet, c'est l'exercice de l'activité professionnelle qui permet à l'individu d'accomplir son rôle productif dans la société. En restant actif et participatif, l'individu entretient des relations sociales, lui permettant de maintenir, de développer et de valoriser à la fois son identité sociale et son identité individuelle et, par conséquent, le *moi* (Charmaz, 1983).

Selon Valentine Hélaridot (2006), « La sphère du travail désigne le domaine de l'expérience qui inscrit les individus dans l'espace socialement défini par la participation rémunérée à une activité productive, dont la forme contemporaine dominante est celle du travail salarié » (Hélaridot, 2006, p. 63). Cette auteure fait la distinction entre le rapport au travail et le rapport à l'emploi. La première notion est associée au caractère productif du travail qui est défini à partir d'éléments comme la satisfaction et l'insatisfaction par rapport à l'exercice de l'activité professionnelle, éléments qui sont évalués à partir de la rémunération, de la nature des conditions de

travail et des relations de travail. La deuxième notion, le rapport à l'emploi, s'accomplit dans la protection promue par l'État providence et dans la stabilité de l'exercice de l'activité professionnelle. La stabilité professionnelle comporte la nature des contrats de travail et la manière dont chaque individu perçoit la sécurité et l'insécurité de l'emploi (Hélandot, 2006).

La sphère de la santé est définie comme celle qui « [...] recouvre l'ensemble des pratiques, des comportements et des représentations qui se rapportent aux différents états du corps et de l'esprit, entre le bien-être et la pleine jouissance de ses capacités physiques, sensorielles et cognitives, d'un côté; la douleur, l'usure, la maladie et la souffrance de l'autre » (Hélandot, 2006, p. 63). La relation travail-santé est double. D'une part, c'est la santé qui détermine la capacité de travail. Pour travailler et pouvoir se maintenir intégré professionnellement, il faut jouir d'un état de pleine santé. D'autre part, le travail, par ses exigences physiques et psychiques, use les individus et met en danger leur santé. Selon le domaine et le type d'activité, le travail peut produire un effet sur les conditions de vie, et affecter ainsi la santé. Les déterminants sociaux influencent alors le maintien et le rétablissement de cette dernière.

Lorsque la maladie se manifeste, l'individu perd son capital santé, amenant à la perte de l'assurance du rôle social et de la valorisation du moi (Herzlich, 1996 [1969]). En effet, vu que souvent la maladie entraîne des incapacités fonctionnelles importantes, que l'autonomie et la capacité d'être socialement actif diminuent (Herzlich, 1996 [1969]), la maladie rend les individus inactifs, dépendants d'autrui et seuls. Ils perdent les qualités de l'adulte et, par conséquent, l'identité et les rôles sociaux changent (Herzlich, 1996 [1969]).

Ce chapitre analyse l'impact de la maladie sur le parcours professionnel. En partant de la situation dans la profession avant la maladie, nous examinons les transitions professionnelles vécues par les patients qui ont participé à l'étude, en mettant en évidence le caractère complexe et changeant de la gestion de la maladie dans le milieu professionnel.

La situation professionnelle avant la maladie

D'une manière générale, les trajectoires professionnelles des hommes et des femmes sont différentes. Ces différences apparaissent dès le parcours de formation, qui est plus long pour les hommes que pour les femmes. Ensuite, l'exercice d'une activité professionnelle à plein temps est plus important dans les trajectoires professionnelles masculines. Enfin, la présence de la femme au foyer est plus élevée (Sapin *et al.*, 2014).

En conséquence, les trajectoires professionnelles des hommes sont plus homogènes que celles des femmes. L'étude de Marlène Sapin *et al.* (2014) montre deux *trajectoires types* pour les hommes. Le premier type de trajectoire correspond à un parcours professionnel très homogène où l'activité professionnelle est exercée à plein temps. Dans le deuxième type, la dominance du temps partiel et la longueur de la formation prédominent. Ce deuxième type de trajectoire professionnelle présente aussi des continuités et discontinuités dues à diverses causes comme des interruptions associées au chômage ou à des problèmes de santé (Sapin *et al.*, 2014).

Les trajectoires professionnelles féminines sont plus hétérogènes. Marlène Sapin *et al.* (2014) ont identifié quatre types de trajectoires. Le type foyer (Sapin *et al.*, 2014, p. 51) se caractérise par une activité centrée sur le travail domestique, la vie familiale et l'éducation des enfants. Bien que les femmes commencent une activité professionnelle à plein temps après la formation, l'exercice de l'activité professionnelle est de courte durée, car elles l'abandonnent rapidement pour se centrer sur les activités domestiques à plein temps. Le deuxième type de trajectoire est dominé par l'exercice d'une activité professionnelle à plein temps. Ici, la trajectoire professionnelle se caractérise par la continuité. Le troisième type comporte l'exercice de l'activité professionnelle d'abord à plein temps et après à temps partiel. Enfin, le quatrième type est caractérisé par une réinsertion tardive et partielle dans le marché du travail. Cela est dû au fait que la première phase est centrée sur le travail domestique et la prise en charge des enfants, tandis que la deuxième phase est axée sur

la reprise de l'activité professionnelle, généralement à temps partiel (Levy *et al.*, 2007; Levy & Widmer, 2013; Sapin *et al.*, 2014).

Certaines des trajectoires professionnelles des malades qui ont participé à notre étude s'insèrent bien dans la typologie décrite ci-dessus (voir annexe III). Nous observons ainsi une claire différence entre les trajectoires professionnelles masculines et féminines. Pour la PR, ce sont les trajectoires professionnelles féminines qui dominent. Par conséquent, nous avons trouvé une seule trajectoire professionnelle masculine (le cas de Martin), qui se place dans le premier type de trajectoires masculines décrit précédemment. En l'occurrence, sa trajectoire professionnelle est homogène et son activité professionnelle est toujours exercée à plein temps dans le domaine de la recherche appliquée (laborantin en recherche biotechnique). Martin a commencé son activité après le stage, vers l'âge de 20 ans. Les autres témoignages concernent les différents types de trajectoires professionnelles féminines (dix cas). Les facteurs qui contribuent au développement des trajectoires professionnelles féminines se rapportent à un choix personnel, aux difficultés à trouver un poste fixe dû à l'émigration, au vécu des situations de chômage et au besoin de suivre des formations de mise à niveau de la langue française et d'autre type de formations, à la maternité (prise en charge d'enfants en bas âge) et, enfin, au début de la trajectoire de maladie.

Les trajectoires professionnelles liées aux spondylarthropathies (l'un des diagnostics des RI) sont majoritairement des trajectoires masculines (six cas). Nos analyses mettent en évidence une seule trajectoire masculine faisant partie du deuxième type décrit plus haut, c'est-à-dire une trajectoire professionnelle qui commence plus tard dû aux études (suivie d'une formation de niveau master), à des périodes de chômage et des contrats de travail à temps partiel (le cas d'Olivier). Concernant les trajectoires professionnelles féminines (quatre cas), elles correspondent à l'exercice d'une activité continue à plein temps (les cas de Louise et d'Ursula) ou à temps partiel (le cas de Julie) et à la réinsertion tardive dans le marché du travail, mais à plein temps (le cas d'Inès). La réinsertion tardive sur le marché du travail est due à la prolongation du temps de formation, qui est à son tour due à la survenue de la maladie dès l'enfance. La période

de formation est parfois ponctuée de périodes d'insertion dans le marché du travail. Cela dit, ce dernier type de trajectoire professionnelle ne cadre pas avec la typologie de trajectoires féminines décrites plus haut.

Dans le groupe de malades atteints d'IRC (treize hommes et sept femmes), la majorité des trajectoires professionnelles (indépendamment du genre des patients) correspondent à un parcours homogène et à une activité professionnelle exercée en continu, à plein temps. Il y a cependant quelques cas particuliers, comme celui de Félicia dont l'IRC se manifeste après l'expérience d'une autre maladie. Pour cette patiente, la discontinuité de la trajectoire professionnelle se produit lors de la survenue de la première maladie, un lupus érythémateux. Nous avons également identifié des trajectoires masculines qui correspondent au deuxième type de trajectoires masculines, où la trajectoire professionnelle se caractérise par une insertion tardive dans le marché du travail et le vécu de continuités et discontinuités (les cas de Philippe et de Michel). Ce type de phénomène est dû au fait que la trajectoire de maladie commence dès l'enfance ou à la fin de l'adolescence, conduisant à un parcours de formation qui se prolonge dans le temps et une insertion professionnelle plus difficile.

Ces aspects définissent en partie le contexte professionnel des malades que nous avons interviewés. Pour certains patients, ce sont les spécificités du contexte professionnel qui vont déterminer l'impact de la maladie. Pour d'autres patients, les caractéristiques du contexte et du parcours professionnel comportent la présence ou l'absence des ressources et des contraintes structurelles susceptibles de faire varier l'amplitude de l'impact de la trajectoire de maladie.

Les transitions professionnelles à la suite de la maladie

Dans la littérature, les changements biographiques sont désignés par différents termes. Valentine Hélaridot (2006) utilise la notion de « bifurcation », qui est définie comme « [...] une modification *brutale, imprévue et durable* de l'articulation biographique entre la sphère de la santé et celle du travail, pour autant que cette modification soit *désignée par les acteurs concernés* comme un point de

basculement donnant lieu à une *distinction entre un “avant” et un “après”* » (Hélaridot, 2006, p. 66). Marlène Sapin et al. (2014) associent le terme « transitions » à la trajectoire de vie. Les « transitions » sont définies comme étant « [...] des changements rapides » (Sapin et al., 2014, p. 32) et sont associées à des événements dits *normatifs*, c'est-à-dire attendus et structurés par les institutions. D'autres, dit non normatifs, remettent en cause un déroulement des parcours conforme aux règles et attentes sociales. [...] » (Sapin et al., 2014, p. 32).

Dans cet ouvrage, on utilise la désignation de « transitions » plutôt que celle de « bifurcations ». Du fait qu'elle comporte l'idée de changement rapide (Sapin et al., 2014), la notion de transition renvoie à l'adaptation et à l'ajustement, ce qui s'insère dans la perspective de la gestion active de la trajectoire de maladie et des modèles de négociation qui jalonnent la construction de notre réflexion. En outre, le fait que les transitions soient le résultat d'événements *normatifs et non normatifs* (Sapin et al., 2014) fait penser à l'articulation entre les éléments liés à l'action et ceux liés au contexte (le contexte structurel et le contexte de négociation) (Strauss et al., 1984). Pourtant, la définition de Valentine Hélaridot (2006) comporte des aspects importants à notre analyse comme l'idée de changement inattendu, qui renvoie au vécu de ruptures biographiques (Bury, 1982), à l'imbrication de la sphère de la santé et de celle du travail ainsi qu'à la distinction d'un « avant » et d'un « après » créée par les acteurs, amenant à la perspective de la construction du sens et de significations (Bury, 1991).

En reconstruisant les parcours professionnels des patients, nous observons cinq types de transitions professionnelles à la suite de la maladie. Le premier type de transitions correspond au vécu de situations de chômage. Le deuxième type se rapporte au suivi de mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle. Le troisième concerne l'obtention d'une rente invalidité (AI). Le quatrième type correspond au maintien de l'emploi au sein d'une même entreprise. Ce type de transition comprend la reconversion du poste et/ou la réduction du taux d'activité. Enfin, nous identifions *d'autres types de transitions professionnelles*. Il s'agit d'une désignation

générale qui permet d'y introduire les situations de ceux qui ont réussi à maintenir l'activité professionnelle à plein temps tout au long de l'expérience de la maladie, d'attente de l'octroi d'une rente invalidité impliquant une prise en charge par les services sociaux, de ceux qui se trouvent sans emploi et de ceux qui envisagent un départ anticipé à la retraite.

Ces différents types de transitions professionnelles n'assument pas un caractère mutuellement exclusif ni n'obéissent à une succession linéaire. En effet, puisqu'ils sont associés au cursus de la maladie, au dessin de sa trajectoire et, par conséquent, à la perception que le malade fait de son expérience et des interactions en contexte socio-professionnel, les malades vivent différentes transitions professionnelles tout au long de l'expérience de la trajectoire de maladie. Cependant, pour des raisons de clarté de l'exposé, nous allons les analyser de manière successive, tout en restant attentifs au fait qu'il y a des entrecroisements pour chaque type de transition.

Les situations de chômage

Le vécu de situations de chômage est marqué par deux types d'expérience : les situations qui se produisent dans la phase initiale de l'expérience de la maladie et celles qui arrivent plus tard dans la trajectoire de maladie.

Les situations de chômage dans la phase initiale de l'expérience de la maladie sont essentiellement associées aux caractéristiques des maladies, à la manière dont elles se manifestent et aux comportements des patients face à la manifestation de la maladie. Ce type de situation est plus fréquent au sein de l'IRC. En effet, si nous comparons le vécu des patients de l'un et de l'autre groupe de maladies, nous observons que pour les malades atteints de RI, dont la trajectoire de maladie commence en même temps que la trajectoire professionnelle, la perte de l'emploi à cause de la maladie suivie de situations de chômage est absente. Les symptômes des RI sont très incapacitants, mais généralement la maladie se manifeste par poussées, par conséquent les arrêts de travail sont, généralement, intermittents et de courte durée.

En revanche, l'IRC, en restant asymptomatique jusqu'à des phases avancées de sa progression, peut se manifester de manière soudaine et intense, conduisant à de longues périodes d'hospitalisation et à la soumission du patient à un plan de traitement qui, même s'il ne s'agit pas tout de suite de la dialyse, a des effets secondaires importants. Le cas d'Antoine illustre ce type d'expérience. Lorsque sa maladie s'est manifestée, il venait de trouver son premier poste de travail fixe. La sévérité de la maladie et la lourdeur du traitement l'ont contraint à faire de longs arrêts de travail, conduisant à la perte de l'emploi.

« [...] le diagnostic est tombé : j'avais une insuffisance rénale qui était déjà très sévère. Alors, il [le médecin] m'a dit : "on commence directement un traitement". À ce moment, je n'ai pas pu continuer de travailler. J'étais souvent en arrêt de travail. J'ai fait trois ou quatre mois d'arrêt de travail, avec... une vingtaine de médicaments par jour. Au début c'est assez difficile, parce qu'il faut trouver les dosages des médicaments. Ensuite, ça a commencé à aller un peu mieux... alors, je me suis dit : "bon, je reprends le travail". J'ai repris le travail une semaine, mais je ne me sentais pas bien, j'avais des vertiges et je suis tombé dans les pommes au travail et j'ai eu de nouveau un arrêt de travail, pendant un mois. C'était à cause des médicaments, je faisais des allergies. Ensuite... j'ai recommencé à travailler et puis c'est là... qu'ils m'ont viré, parce qu'ils ne pouvaient pas garder quelqu'un qui partait, revenait, partait, revenait [...] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

En réponse à la situation, Antoine a décidé d'aller s'inscrire au chômage. Son action est le résultat de l'impact de la maladie sur l'autoperception (Bury, 1982) et du fait que dans la phase initiale de la maladie, les patients ont tendance à la percevoir comme temporaire (Charmaz, 1991). Antoine n'a pas eu le temps d'intégrer la maladie dans son quotidien, de connaître en profondeur ses caractéristiques et les conséquences qu'elle engendre en termes de gestion et d'articulation des différents types de travail (*cf.* chapitre 5). Son objectif était de trouver un nouveau poste le plus rapidement possible afin de combattre l'inactivité et d'éviter une prise en charge à l'assurance invalidité (AI), qu'il associait à une vie sans but, sans relations sociales et dépendant des autres.

« [...] j'ai été au chômage, j'ai dû rester à la maison... et j'ai commencé à déprimer [...] le travail vous permet de bouger, de voir du monde [...] et d'avoir un revenu stable [...] ce qui me peinait un peu... d'aller à l'AI, c'est que je voyais toujours la situation : on est à l'AI, on ne fait rien, on glande à la maison et puis je ne me voyais pas comme ça, quoi. Je ne voulais pas rester à la maison à ne rien faire, à passer mes journées à aller au bistrot, à boire des verres ou des trucs comme ça. Il me fallait quelque chose pour ne pas vivre ça [...] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Lors de son inscription au chômage, Antoine n'a pas divulgué sa maladie et la perte de capacité de travail. Il a réussi à se réinsérer professionnellement. À ce moment, la maladie était plus stable en raison du traitement, mais elle continuait son cursus, et les incapacités fonctionnelles dues à la maladie et aux effets secondaires des traitements persistaient.

« [...] j'ai trouvé une place de travail à Bienne [...] j'ai recommencé à travailler, malgré ma maladie. J'ai continué à prendre mes médicaments et j'ai encore fait une année et... à la fin de l'année, j'ai vu que je n'arrivais plus à supporter [...] donc j'ai donné ma dédite [...] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Les actions d'Antoine lui ont permis de faire face aux effets du manque d'une activité régulière, comme la dépression ou l'éloignement des interactions sociales, et de continuer à subvenir seul à ses besoins. Antoine a aussi eu plus de temps pour se familiariser avec sa maladie, sa chronicité, lui permettant de progresser dans le processus de normalisation. Cependant, ses actions ont également eu comme résultat l'aggravation de l'état de santé et le retardement d'une prise en charge par les services compétents, ce qui a conduit à une restructuration moins rapide et efficace du parcours professionnel.

Fondamentalement, le choix de s'inscrire au chômage correspond à une stratégie pour faire face aux conséquences de la maladie sur le parcours professionnel. Mais cette stratégie mise en place pendant la phase initiale de la maladie ne résout pas les problèmes d'emploi en tant que tels. En revanche, elle permet au malade de se repositionner face à son vécu et de reformuler ses actions. Dans le cas d'Antoine, cela a consisté à suivre le conseil de son médecin,

accepter la perte de la capacité de travail et l'adéquation de l'activité professionnelle au type de maladie, l'amenant à chercher le soutien des instances compétentes dans la réinsertion professionnelle en cas de maladie. Par conséquent, à l'image d'Antoine, les patients vivent d'autres transitions professionnelles, correspondant en général au vécu de situations de suivi de mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle, qui contribuent à la construction de nouvelles significations par rapport à l'expérience de la trajectoire de maladie et de son impact sur le parcours professionnel.

Les situations de chômage qui surviennent plus tard dans la trajectoire de maladie sont communes aux deux maladies. Nous n'avons pas observé de différences significatives liées aux caractéristiques spécifiques de chaque maladie. Les différences résultent de la relation entre la trajectoire de maladie, le contexte de vie des patients et les caractéristiques du parcours professionnel, ainsi que des actions des différents acteurs dans leur participation à la gestion de la maladie.

Lola souffre de PR dès l'âge de 23 ans. Malgré sa maladie et un parcours migratoire²⁷, elle s'est réinsérée professionnellement. Son parcours professionnel s'est toujours caractérisé par l'hétérogénéité et le temps partiel. Après un poste en tant que concierge à 50 %, Lola a signé un contrat au service d'entretien et maintenance d'une institution hospitalière. Sa maladie avait des hauts et des bas. Lors de l'entretien d'embauche, elle a divulgué sa maladie, ce qui ne semble pas avoir posé de problèmes à son employeur, puisqu'elle a été engagée et a exercé son poste pendant environ neuf mois. Après neuf mois, elle a été reçue par le médecin-conseil de l'institution qui lui a conseillé de faire une demande d'invalidité, car il estimait que son poste n'était pas compatible avec son état de santé et sa capacité de travail.

« [...] j'ai travaillé à l'hôpital XX [nom de l'institution] pendant 9 mois et j'ai dit le problème de santé que j'avais [...] je suis restée 9 mois [après le

27 Lola est d'origine espagnole. Ses parents ont émigré en France lorsqu'elle était enfant et elle est venue habiter en Suisse après son mariage.

rendez-vous avec le médecin-conseil de l'hôpital], ils n'ont pas voulu me garder [...] » (Lola, 42 ans, atteinte de PR dès l'âge de 23 ans).

À la suite de la demande d'invalidité, Lola a obtenu une rente partielle (70 %) pendant sept ans, entraînant une nouvelle transition professionnelle et, en conséquence, le besoin de s'adapter à un nouveau rôle social, désormais caractérisé par l'inactivité et la reconnaissance de son incapacité de travail. Lola a accepté ce rôle social et a restructuré son quotidien en fonction de celui-ci.

Les changements qui ont lieu au cours de la trajectoire de maladie peuvent amener au vécu d'une phase de stabilité (ou rémission). En outre, les traitements peuvent être efficaces dans le contrôle des symptômes et de la progression de la maladie, amenant à une récupération de la capacité de travail. À l'instar de l'expérience de Lola, ce genre de phénomène est bien présent dans les RI. Estimant que son état de santé s'est amélioré, le médecin de Lola l'a déclarée apte à suivre une mesure de réinsertion professionnelle, pour qu'elle puisse reprendre une activité professionnelle compatible avec son degré de capacité de travail.

« [...] on [l'institution hospitalière] m'a fait une demande d'AI, pendant 7 ans à 70 %. Après mon médecin [spécialiste] m'a envoyé faire des cours par l'AI, je suis allée faire des cours par l'AI et... en 2008, le 31 août 2008, l'AI m'a coupé carrément la rente et... j'ai pu récupérer un 50 % de l'AI [...] c'est là que j'étais au chômage [...] » (Lola, 42 ans, atteinte de PR depuis l'âge 23 ans).

En principe, ce type de mesures est positif, car il peut contribuer à la diminution des situations d'exclusion du malade du marché de l'emploi, donnant aux malades l'opportunité de maintenir leurs sentiments d'appartenance et de participation à la société (Burström, 2010 ; Locker, 1983 ; OCDE, 2006 ; Rodger *et al.*, 2010 ; Syse *et al.*, 2008). Mais ces actions impliquent de nouvelles transitions professionnelles, obligeant le malade à redéfinir son statut social et professionnel, et à restructurer son quotidien. Comme chaque acteur impliqué dans la gestion de la maladie peut ne pas avoir la même interprétation de l'état de santé et de l'expérience de la

maladie, les transitions peuvent être évaluées négativement. Cela est d'autant plus vrai si le suivi d'une mesure de réadaptation ne conduit pas à la réinsertion professionnelle, mais plutôt au vécu d'une nouvelle transition professionnelle : la situation de chômage, plusieurs années après le début la trajectoire de maladie.

Daniel a aussi fait face à une situation de chômage survenue plus tard dans la trajectoire de maladie. Son parcours biographique est également marqué par l'immigration, mais il a suivi ses études en Suisse. Après un apprentissage de décorateur d'intérieur, il a entamé un parcours professionnel dans ce domaine. Son parcours se caractérise par l'homogénéité et des postes exercés à plein temps. Son IRC s'est manifestée progressivement, lui permettant de maintenir l'activité professionnelle pendant la phase de dialyse. Cependant, suite à la transplantation, la trajectoire de maladie entre dans une phase instable et de crise, conduisant à de longues hospitalisations. De plus, comme l'activité professionnelle demandait des efforts physiques importants (port de charges), elle est devenue incompatible avec la maladie. Daniel a été contraint de faire une demande de reconversion du poste qui, dans un premier temps, a été acceptée, rendant possible le maintien de l'emploi malgré la maladie. En raison de l'instabilité de la trajectoire de maladie, Daniel était fréquemment en arrêt de travail, lui faisant perdre son emploi.

« [...] J'ai pu faire mon métier de décorateur [respiration] jusqu'en 86 et après 86, au moment où j'ai eu ma première greffe... en tant que décorateur [...] ce n'était pas bon pour la greffe, j'ai dû arrêter, j'ai dû faire autre chose, j'étais dans la vente, puisque je travaillais dans un grand magasin, la décoration dans la vente... ça allait bien, je me plaisais [...] et puis, tout d'un coup... j'ai été licencié en 92... pour raisons de santé [...] » (Daniel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 32 ans).

Ces cas montrent que l'intégration de la maladie dans le parcours professionnel est influencée par la trajectoire de maladie et aussi par les conditions structurelles du contexte de gestion de la maladie – la structure en cours (*structure in process*) (Corbin & Strauss, 1985) –, qui dictent le rôle des différents acteurs dans la gestion de la maladie et, partant, leurs actions. Souvent, cela échappe au contrôle des

patients, les amenant à redéfinir le processus de restructuration, afin d'y intégrer les transitions subies.

Les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle

Ce type de transition professionnelle est commun aux deux maladies, bien qu'il soit plus fréquent dans l'IRC. Ce phénomène s'explique par deux raisons. Tout d'abord, cette pathologie présente plus de trajectoires professionnelles masculines – l'homogénéité, le caractère continu du parcours professionnel et l'exercice d'une activité à plein temps les rendent plus facilement éligibles pour le suivi de ce genre de mesures. Ensuite, les trajectoires masculines de patients atteints d'IRC sont majoritairement associées à des parcours de formation liés aux certificats fédéraux de capacité (CFC), ce qui implique des activités exigeant des efforts physiques plus importants, les rendant incompatibles avec la maladie.

D'une manière générale, ce type de transition se produit plus tard dans la trajectoire de maladie, mais pas forcément lorsque celle-ci se trouve dans une phase de stabilité. Par exemple, dans le cas d'Antoine, le début de la mesure de réadaptation (le suivi de la formation) a coïncidé avec le début des traitements de substitution rénale.

« [...] c'était la période où je devais faire la dialyse et là, j'ai commencé l'école [...] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Parfois elle se recoupe également avec des changements du parcours biographique. Le récit de Camille montre que le suivi de la formation professionnelle survient après son mariage et sa grossesse.

« [...] quand j'ai eu le diagnostic de ma maladie [polyarthrite rhumatoïde], je me suis remariée... en 99. [...] Et à l'époque, je souhaitais avoir un enfant de mon nouveau mariage [...] en même temps que je suis tombée enceinte, j'ai commencé une formation professionnelle [...] » (Camille, 44 ans, atteinte de PR dès l'âge de 29 ans).

Par rapport au vécu d'Antoine, la maladie produit des effets sur le suivi de la mesure de réadaptation, en raison de son cursus instable.

De plus, le patient est dans un processus d'adaptation au traitement (tant physique, psychique que sociale) et, en même temps, il est dans un processus de restructuration et d'articulation des différents types de travail. Ces éléments ont des conséquences sur la motivation des patients, sur leurs capacités cognitives et sur leur présence aux cours, compromettant le suivi et les résultats de la formation.

« [...] Malheureusement, là j'étais en dialyse [...] Il y a eu des matins que je ne pouvais pas aller à l'école. J'avais discuté avec le Directeur justement à cause de ça et il m'a dit: "Bon, comme c'est des cours que tu as déjà faits, tu n'es pas obligé de venir." Et puis, à la fin de l'année, parce que j'étais trop absent, ils n'ont pas voulu que je continue, donc j'ai dû arrêter à la première année [...] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Ce type de situations amène les patients à développer le sentiment que leurs efforts ne sont pas valorisés, que les autres ne comprennent pas ce qu'ils sont en train de vivre, ce qui peut favoriser l'isolement social. Si en plus, comme Camille, ils doivent gérer des changements au niveau du parcours biographique, des comportements de *détresse psychologique* (Munir *et al.*, 2007), entraînant la perception de leur expérience en tant que « maladie destructrice » (Herzlich, 1996 [1969]), peuvent émerger.

« [...] la maladie, en elle-même, oui, elle est souffrance [...] Oui, ça démoralise! On se sent inutile, nulle, on se remet en question et petit à petit on devient minuscule [...] oui, ça baisse le... le moral... quand on a des rendez-vous et on doit annuler... parce qu'on n'est pas capable de sortir, car on ne peut pas s'habiller, se mettre une paire de chaussures [rires]. Dans ces moments... c'est vrai que ça me... ça me diminue, c'est comme si j'étais incapable et, finalement... c'est la maladie [...] » (Camille, 44 ans, atteinte de PR dès l'âge de 29 ans).

Les patients répondent de manière diverse à leur expérience. Certains, à l'image d'Antoine, ne se conforment pas et cherchent des solutions en mobilisant des ressources institutionnelles, interpersonnelles (notamment le soutien familial) et personnelles.

« [...] pour finir, j'en ai eu marre! Je suis allé discuter avec la conseillère de l'AI sur d'autres possibilités [...] mon oncle a une entreprise de conception...

mais, il n'a pas les moyens de me payer [...] avec l'AI, on a convenu que j'allais travailler chez mon oncle à 50 % et qu'eux me payaient le salaire. Actuellement, je travaille à 50 % pour mon oncle et le reste du temps je suis à la dialyse et aux cours du soir, j'ai... une soirée, un après-midi et un matin où je vais à l'école pour faire un diplôme de technicien [...] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 24 ans).

D'autres, comme Camille, finissent par se conformer et abandonnent les projets de réinsertion professionnelle, en optant pour une demande d'invalidité.

« [...] j'ai fait la formation [employée de commerce] pendant 10 ans. J'ai dû m'arrêter après 2 ans. Après j'ai recommencé. Après, j'ai dû m'arrêter pendant une année, après j'ai repris... donc, c'était 10 ans en yo-yo [...] finalement, je me suis dit : "Ah, j'en ai ras le bol ! [...] maintenant... j'ai choisi de ne plus avoir ces contraintes [...] J'ai l'AI ! Voilà, une rente » (Camille, 44 ans, atteinte de PR dès l'âge de 29 ans).

Le suivi d'une mesure de réadaptation n'est donc pas toujours synonyme de réinsertion professionnelle. D'une manière générale, les patients définissent leur expérience comme « le parcours du combattant ». Le chemin vers le retour au travail est ponctué de hauts, de bas, de réussites et d'échecs qui, souvent, s'accompagnent d'autres transitions professionnelles. Se réinsérer professionnellement comprend également des négociations avec les instances concernées, la définition d'une stratégie d'action soignée, laquelle n'est possible que lorsque la maladie se trouve dans une phase de stabilité et que le patient peut s'appuyer sur ses ressources personnelles et interpersonnelles. Le témoignage de Félix illustre, d'une part, les cas d'une réinsertion professionnelle réussie à la suite du suivi d'une mesure de réadaptation professionnelle. D'autre part, il montre que la réinsertion n'est pas automatique, ce qui fait augmenter l'incertitude et la crainte du futur, surtout quand, en plus de la maladie, l'âge et le manque d'expérience dans le domaine de la formation suivie se présentent comme un obstacle à l'obtention d'un poste fixe.

« [...] j'ai réussi mes examens [apprentissage de géomètre] et j'ai quitté XX [nom de l'entreprise du stage en géomatique]. Je n'ai pas continué dans ce domaine, parce que... un ami m'a proposé un poste dans la direction de

travaux (rénovation du bâtiment)... au début, payé par l'AI, afin de me former. Au bout de 6 mois, quand il a vu que ça lui coûtait trop cher... il a arrêté les frais et puis je n'ai pas continué. Hem... j'ai recherché du travail, j'ai été au chômage pendant... environ une année... j'ai trouvé un poste de géomaticien, ils ne m'ont pas gardé non plus, parce qu'ils ont trouvé quelqu'un qui avait plus d'expérience que moi... et après j'ai trouvé un autre poste de géomaticien, chez XX [nom de l'entreprise qui l'a employé] où je travaille à présent [depuis novembre 2013] [...] ce n'était pas évident, j'ai eu peur de ne pas trouver du travail et après j'ai vu que... à 40 ans on est vite... mis de côté. Ah, oui, c'est ça qui me faisait plus peur, parce que... ça se sentait beaucoup. J'ai eu beaucoup d'offres et à chaque fois c'était : "oui, il manque un petit peu d'expérience..." et... on me faisait sentir que j'avais 40 ans [...] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 29 ans).

Les témoignages des patients qui, malgré leurs efforts, n'arrivent pas à trouver un poste fixe, en plus des obstacles liés à la maladie, à l'âge et au manque d'expérience dans le domaine de la formation suivie, mettent en évidence l'inaptitude des entreprises et des instances responsables de la réinsertion professionnelle à intégrer les variabilités individuelles (Lhuillier, 2018). Le récit de Daniel révèle ces éléments. Après avoir fini sa formation dans le domaine de l'électronique, il a cherché un emploi. Toutefois, les employeurs, bien que subventionnés par l'État, ne voyaient pas d'avantages à engager un travailleur atteint dans sa santé. Au contraire, la maladie est tout de suite perçue comme un risque, comme un élément qui va perturber le bon déroulement des activités de l'entreprise.

« [...] ils [les employeurs] ne voulaient pas prendre de risques avec moi. [...] la cheffe du personnel de YX [nom d'une entreprise] m'a dit : "On ne forme pas des apprentis." Je sortais d'une formation [...] Alors, elle n'a même pas voulu essayer, même si l'AI payait les 6 premiers mois, ça ne les intéressait absolument pas. [...] » (Daniel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 34 ans).

Comme ils ne trouvent pas de poste de travail suite aux mesures de réadaptation, certains patients, à l'exemple de Daniel, sont placés transitoirement dans des ateliers protégés. Ces placements, qui surviennent en général à la suite d'une période de chômage, ne sont pas exempts de conséquences. D'un côté, le travail peut être ressenti comme démotivant et faire émerger des sentiments d'incapacité. Au

lieu de renforcer les croyances d'autoefficacité et des attentes sur les résultats (Brown & Lent, 1996), il peut amener à la perte de l'estime de soi, ce qui contribue à la dévalorisation du *moi* (Charmaz, 1983). D'un autre côté, un passage par des ateliers protégés peut renforcer la perception négative qu'ont les employeurs des travailleurs atteints dans leur santé, étant donné la charge symbolique des ateliers. C'est à partir de cette image négative que les employeurs vont construire une signification de la maladie, pouvant accentuer la non-employabilité du malade.

« [...] moi je ne me jugeais pas handicapé, je pouvais travailler à 50 % [...] Bon, mais travailler dans un atelier protégé à 3 francs de l'heure, à faire les mêmes gestes toute la journée... je ne sais pas, je ne me voyais pas à faire ça. J'ai fait... j'ai essayé, dans ces ateliers protégés, j'ai travaillé 3 mois, au bout de 3 mois je n'arrivais plus ! Non, ce n'était pas possible, je devenais dingue. Ce n'était pas à cause des personnes qui m'entouraient, surtout pas [...] Non, c'était le... le travail. Ce n'était pas ça ce qui me plaisait [...] » (Daniel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 34 ans).

Nonobstant le suivi de la mesure de réadaptation, Daniel n'a pas pu se réinsérer professionnellement. Pour maintenir les contacts sociaux, un rôle participatif qui contribue à sa valorisation personnelle, il a opté pour une activité bénévole.

« [...] J'ai postulé pour beaucoup de postes [...] c'est dur pour... les personnes qui cherchent du boulot... on a l'impression qu'on ne sert plus à rien. Alors, je me suis dit : "puisque'on ne me veut pas, je vais faire du bénévolat". À la Croix-Rouge, ils cherchaient des chauffeurs bénévoles. J'y étais comme chauffeur bénévole pendant 6 ans. Oui, ça m'a plu énormément ! [...] » (Daniel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 34 ans).

Pour les patients qui vivent des situations identiques à celle de Daniel, la pratique d'une activité bénévole est fréquemment associée à la sortie définitive du marché de l'emploi, en raison d'une demande d'invalidité, ce qui implique la reconnaissance, par les instances compétentes, de l'incapacité durable et l'inaptitude à occuper un emploi (Célérier, 2008 ; Tabin *et al.*, 2013).

Le témoignage de Daniel révèle le plaisir de la pratique d'une activité bénévole, qui lui permet de se sentir utile et de conserver les

relations sociales. Cependant, derrière cette activité, il y a le vécu de transitions professionnelles, des changements des rôles sociaux, ainsi que du statut de malade auxquels les patients doivent s'adapter afin de les intégrer dans le parcours biographique. Cela est d'autant plus vrai lorsque la sortie définitive du marché de l'emploi due à une demande d'invalidité ne découle pas d'un choix personnel, mais de contraintes diverses que le patient doit aussi gérer.

L'obtention d'une rente d'invalidité

Le troisième type de transition professionnelle peut se produire tout de suite après la manifestation de la maladie et le premier arrêt de travail ou au cours de l'expérience de la trajectoire de maladie. Il peut s'agir du vécu de situations d'exclusion de l'emploi totale et définitive ou partielle. Nous constatons des différences selon les spécificités des maladies, la sévérité de l'état clinique, les jugements que le patient porte sur lui-même et le contexte de travail, la manière dont les autres acteurs (employeurs et médecins) perçoivent la situation et les contraintes du parcours professionnel et/ou du type d'activité.

Par rapport aux spécificités de la maladie et à la sévérité de l'état clinique, les patients atteints d'IRC sont exposés à des processus d'exclusion totale et définitive avant et durant la phase initiale de la trajectoire de maladie. Les expériences d'exclusion avant la survenue de la maladie résultent du fait que souvent, il y a d'autres maladies qui sont à l'origine de l'IRC, qui peuvent avoir une progression sévère et entraîner des incapacités fonctionnelles importantes. Le diabète, dont Aline souffrait depuis l'adolescence, a occasionné des problèmes de mobilité conséquents. De plus, la sévérité de la maladie la contraignait à faire des arrêts de travail répétés. Lorsque le département où Aline travaillait a été déplacé dans un autre canton, son IRC ne s'était pas encore manifestée. Afin de mieux articuler le diabète et ses conséquences avec l'activité professionnelle, elle a essayé de négocier avec son employeur le maintien du poste et du lieu de travail. L'ensemble du département ayant été déplacé, la demande d'Aline a été refusée, entraînant la perte d'emploi et puis l'obtention d'une rente invalidité totale.

« [...] la dernière banque où j'étais... elle a été rachetée par une autre banque et j'aurais dû aller travailler à Lausanne. [...] J'avais déjà des problèmes... avec mes pieds... j'ai du diabète depuis l'adolescence et... bon, j'étais souvent... malade, quoi, souvent des problèmes... des soins à l'hôpital [...] avec ma maladie, mes problèmes... je pensais pouvoir rester à Genève et puis... ça n'a pas été accepté et... j'ai été licenciée [...] pour finir, ils m'ont dit: "Non, ça serait mieux que vous demandiez l'invalidité." Alors, c'est ce que j'ai fait [...] » (Aline, 58 ans, atteinte d'insuffisance rénale chronique, à la suite d'un diabète, dès l'âge de 50 ans).

Pour d'autres dont la maladie s'est manifestée de manière soudaine et intense, la demande d'invalidité survient de manière presque immédiate. D'une part, parce que les médecins perçoivent l'état de santé comme étant grave, nécessitant une prise en charge médicale prolongée et que le pronostic est incertain, impliquant que la capacité de travail peut ne pas être totalement récupérée. D'autre part, ce type de situation est vécu par des patients, comme Bianca, dont le parcours professionnel est en transition lors de la survenue de la maladie.

« [...] Alors [rires] ma carrière... [rires] elle en a pris un sacré coup, parce que... malheureusement ou heureusement... j'étais en train de changer [d'emploi] [...] le mardi où j'allais signer le contrat, c'est ce mardi-là où je suis venue à l'hôpital. Donc, c'est-à-dire que... ils ont rompu [le contrat]. Je les ai appelés par honnêteté en disant que j'étais à l'hôpital, que je n'avais pas pu signer mon contrat, que je ne savais pas exactement ce que j'avais, mais... voilà, que... je m'excusais... donc, ils en ont profité du même coup de fil, pour me... licencier. À vrai dire, j'ai tout perdu le jour où je suis rentrée à l'hôpital... j'ai perdu mon salaire... j'ai tout perdu en fait [...] » (Bianca, 53 ans, atteinte d'insuffisance rénale chronique dès l'âge de 43 ans).

Au regard des patients atteints de RI, nous constatons des processus d'exclusion totale et partielle du marché de l'emploi. Les exclusions totales sont aussi en lien avec la sévérité de la maladie, mais ce qui distingue le vécu des patients appartenant à ce groupe de maladies avec ceux souffrant d'IRC est la difficulté à trouver un traitement efficace dans le contrôle des symptômes, qui, en plus d'être visibles, produisent des incapacités fonctionnelles importantes et intermittentes qui peuvent être incompatibles avec l'activité professionnelle, même si celle-ci n'est pas exigeante physiquement.

Denise et son employeur se sont engagés dans des négociations afin de trouver des solutions d'aménagement de son poste dans le domaine de la formation en informatique. Toutefois, comme le montre son témoignage, le contenu de l'activité est vite devenu incompatible avec la PR, puisqu'elle imposait des déplacements constants, le port de matériel lourd et de la dextérité manuelle, contraignant Denise à faire une demande d'invalidité.

« [...] j'ai repris mon travail et puis évidemment, bah les douleurs étaient toujours là [...] le matin... je ne pouvais pratiquement pas bouger [...] Je ne pouvais pas dire à quelle heure j'arrivais, parce que... je pouvais très bien arriver à 8 heures, comme à 9 heures ou à 10 heures suivant... les douleurs de la matinée [...] je ne me sentais pas bien, le moral... bas [...] au travail je ne pouvais pratiquement plus travailler [...] il fallait un compromis entre position assise et debout [...] je me déplaçais beaucoup avec du matériel informatique lourd [...] il fallait me déplacer dans les rangs lors des cours [...] donc c'était assez difficile [...] Alors... après 2 ans d'arrêt maladie, bah... mon employeur m'a dit: "Ça serait peut-être bien de s'inscrire à l'AI", chose que j'ai faite [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

Les patients qui sont contraints à faire une demande d'invalidité, et par conséquent exclus totalement du marché de l'emploi, expriment des réactions mitigées. D'une part, leurs récits (ceux d'Aline, Bianca et Denise, par exemple) révèlent des sentiments de soulagement, car les patients n'ont plus à se soucier de ce travail complexe d'articulation de la gestion de la maladie et de l'activité professionnelle. Le soulagement est d'autant plus évident que l'état de santé est perçu par le patient et les médecins comme étant grave. Dans ces circonstances la maladie et sa gestion sont trop présentes dans le quotidien, obligeant le patient à lui accorder plus d'attention et de temps. La maladie devient en elle-même un travail et l'objectif primordial du patient est de réussir à la contrôler. D'autre part, il apparaît des sentiments d'incertitude et de crainte du futur, qui sont associés à la fois à la progression de la maladie et à l'attente de l'obtention de la rente d'invalidité. Les patients se questionnent sur ce qu'ils vont devenir et comment ils vont pouvoir subvenir à leurs propres besoins et à ceux de leur famille. À l'instar de Denise, leurs craintes s'amplifient quand la réponse de l'assurance invalidité (AI) tarde.

« [...] pendant 2 ans l'AI n'a pas donné de nouvelles... je ne savais pas s'ils acceptaient ou pas ma demande, donc ça a été un moment très, très dur, parce que quand l'assurance maladie du travail s'est arrêtée, je n'avais plus de revenus... j'ai été aux services sociaux pendant... passé 2 ans [...] une fois que la demande d'invalidité a été acceptée... j'ai pu rembourser... l'argent que les services sociaux ont avancé (parce qu'il faut le rembourser) et... là j'ai commencé enfin à souffler [...] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR dès l'âge de 39 ans).

En ce qui concerne le vécu de l'exclusion partielle du marché de l'emploi à la suite d'une demande de rente invalidité, il est associé à un choix personnel visant la gestion du contexte de travail et des comportements des autres face à la maladie qui, souvent, aux yeux du malade sont malveillants. Comme le montre le témoignage de Gisèle, il s'agit de réponses de gestion de la maladie en milieu professionnel qui émergent de la manière dont les patients se perçoivent et pensent que les autres les considèrent (Bury, 1991), ainsi que des jugements qu'ils portent sur le contexte de travail.

« [...] Il y a eu une demande d'AI assez rapide [...] on m'a accordé une demi-rente AI [...] tout à coup... on ne me donnait plus de choses intéressantes à faire, je ressentais une espèce de mobbing... de me pousser vers la sortie [...] Alors, à un moment donné, j'avais ce travail qui n'était plus intéressant, je passais des matinées au travail sans rien faire, à passer le temps et donc j'ai dit à mon médecin, à mon rhumatologue que... je ne pouvais plus aller travailler et puis on a fait la demande d'invalidité [...] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR dès l'âge de 40 ans).

Gisèle a été obligée de rechercher un poste de travail. Au contact d'employeurs potentiels, elle cache stratégiquement sa maladie et son statut d'invalidité partielle. Selon elle, la divulgation de la maladie fut le facteur déclencheur de la perte de valorisation en tant qu'employée et du changement d'attitude des supérieurs et des collègues.

« [...] je cherche du temps partiel, alors que les boîtes de placement veulent m'engager à plein temps [...] mais je ne dis pas que j'ai une demi-rente AI et que je ne peux pas travailler à plein temps [...] alors c'est un peu compliqué [...] Je n'ai aucune chance d'être engagée, si je dis que je suis malade [...] Mais si je m'engage sans dire que je suis malade, je prends le risque d'être

licenciée du jour au lendemain, parce que j'ai caché une maladie que je sais avoir depuis des années [...] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR dès l'âge de 40 ans).

Le comportement de Gisèle conduit au vécu d'une situation intermédiaire entre *expérience d'assimilation* et *expérience de différenciation* (Lhuilier & Waser, 2014). En effet, afin de cacher sa maladie, Gisèle adopte des comportements défensifs qui consistent essentiellement dans la non-divulgence de la maladie et, bien que son statut de travailleur atteint dans sa santé soit partiellement reconnu par les instances responsables, elle ne fait pas valoir ses droits en milieu professionnel. En conséquence, Gisèle n'arrive pas à établir des relations de coopération avec ses supérieurs et ses collègues de travail, rendant presque impossible la recréation des règles de travail et des normes d'interaction (Lhuilier & Waser, 2014), ce qui a un impact sur l'équilibre entre le besoin de travailler et la préservation de soi. Même s'agissant d'un temps partiel, il est important que les aménagements se vérifient au niveau des horaires de travail, de la charge de travail et du contenu des tâches (Lhuilier & Waser, 2014).

« [...] j'ai été engagée par une agence de placement [...] J'ai trouvé un 40 % [...] j'ai été très fatiguée, parce que... j'ai beaucoup travaillé » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR dès l'âge de 40 ans).

Pour éviter l'inactivité, les problèmes financiers, le besoin de suivre une nouvelle formation ou de devoir chercher un nouveau poste, les malades essaient de maintenir leur poste dans la même entreprise. Toutefois, cette stratégie de gestion de la maladie en milieu professionnel n'est pas dépourvue de conséquences pour le parcours professionnel et pour l'articulation du travail de gestion de la maladie et la vie quotidienne.

Le maintien de l'emploi dans la même entreprise

D'une manière générale, cette transition professionnelle implique une reconversion du poste et/ou la réduction du taux d'activité. Pour les patients atteints d'IRC, elle est plus importante lorsque la maladie se manifeste progressivement. Dans ces situations, la diminution

du taux d'activité et les ajustements du poste sont faits de manière graduelle et en fonction de la perte de la capacité de travail. Nous constatons également des changements selon le type de traitement. Comme le montre le témoignage de Gabriel, les patients réduisent leur taux d'activité pendant les dialyses et après la transplantation, et tributaires de la récupération de l'état de santé, ils reprennent petit à petit leur activité professionnelle.

« [...] la deuxième année de dialyse, j'ai diminué le temps de travail [...] jusqu'à 2003, donc j'ai fait deux ans de dialyse [péritonéale] [...] Et un mois après [la transplantation] j'ai repris le travail et depuis tout marche très bien. J'ai travaillé d'abord à 50 %, ensuite à 80 et après à 100 % et depuis... janvier... 2004 j'ai toujours travaillé à 100 % [...] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Bien que moins significatifs, certains patients dont la maladie s'est manifestée de manière soudaine et sévère, nécessitant une prise en charge aux urgences, comme le montre le récit de Fernando, après la période d'hospitalisation, reprennent leur activité professionnelle à temps partiel, souvent à 50 %, en raison de la cadence des traitements de substitution rénale.

« [...] plus on avançait, plus je me sentais de nouveau en forme et plus je me disais : "bon... il faudra... que je reprenne mon travail", mais je ne savais pas à quel pourcentage, puisqu'il y avait toujours ces dialyses, alors... entre le médecin et moi, on a traité une... possibilité de reprise de l'activité à 50 % [...] » (Fernando, 55 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 50 ans).

Par rapport au vécu des patients atteints de RI, ce quatrième type de transition professionnelle est représenté par la manifestation de la maladie en deux phases : une phase dont les symptômes sont légers ; une autre phase (de crise inflammatoire) dont les symptômes sont intenses et incapacitants. Étant donné les caractéristiques de la manifestation de la maladie, les patients reprennent leur activité professionnelle une fois qu'ils arrivent à trouver un moyen de contrôler les symptômes. Comme les traitements ne sont pas efficaces tout de suite, la reprise de l'activité peut se faire de manière graduelle ou à temps partiel, comme dans le cas de Vincent.

« [...] quand j'ai repris le travail à mi-mars... de... 2005, donc au début de la maladie, j'ai repris à 50 % et c'était plus pour le moral qu'autre chose, c'est vrai que c'était plus de l'inconscience, parce que j'étais... je ne pouvais pas travailler dans ces conditions-là [...] » (Vincent, 39 ans, atteint de SA dès l'âge de 31 ans).

Le témoignage de Vincent met en évidence un élément commun aux deux maladies : l'importance du maintien de l'activité professionnelle, même dans les phases plus critiques de l'expérience de la maladie. Les récits montrent que l'activité professionnelle contribue au bien-être psychique des patients, en ce qu'elle permet de détourner leur attention de la maladie et de conserver les liens sociaux.

La majorité des patients qui ont vécu ce type de transition professionnelle correspondent à des *expériences d'intégration ou de maintien* (Lhuillier & Waser, 2014), ils ont ainsi appris à vivre et à communiquer sur les différences apportées par la maladie, principalement en milieu professionnel. Ils ont divulgué la maladie à leurs supérieurs et à leurs collègues. Ces expériences sont possibles grâce aux actions combinées des patients, des médecins et des employeurs. Ensemble, ils participent à la définition d'un taux d'activité convenable, ainsi qu'à des aménagements du poste, bien que cela dépende également des caractéristiques du contrat de travail, des années d'ancienneté et d'expérience professionnelle. À l'image de Gabriel, il s'agit de contrats de travail solides, renforcés par l'ancienneté au sein de la même entreprise, par les années d'expérience professionnelle et les conventions collectives de travail.

« [...] 10 ans [dans la même entreprise]. Donc je suis tombé malade dans cette entreprise ou disons, la situation s'est vraiment dégradée dans cette entreprise. [...] j'avais 30 ans d'expérience professionnelle dans l'industrie. [...] je sais que ça a un peu changé, à l'époque, en étant en congé maladie, je pouvais être absent 2 ans, sans diminution de salaire [...] Parce que c'est contractuel. En fait, c'est la convention collective de travail qui définit... dans l'horlogerie, ces paramètres-là [...] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Cependant, la reconversion du poste et la réduction du taux d'activité peuvent conduire à la perte du statut professionnel antérieur

et à l'exercice d'une activité professionnelle moins motivante, ainsi qu'à l'arrêt de la progression de carrière. Les patients perçoivent ces changements de manière diverse, conditionnant leurs actions. Par exemple, pour Gabriel, la perte du statut de cadre a constitué un grand changement dans son identité professionnelle. Afin de retrouver son ancienne identité, il a cherché d'autres postes dans d'autres entreprises. Les refus de ses dossiers de postulation lui ont montré les épreuves de la réinsertion professionnelle. Il a reformulé sa stratégie et a décidé de rester dans la même entreprise, malgré la perte du statut de cadre. Comme Gabriel, les patients se conforment à la situation, surtout si l'activité professionnelle reste motivante et leur permet de garder un certain degré d'autonomie caractéristique du statut de cadre.

« [...] Après mon opération j'ai cherché à retrouver le statut de cadre, parce que j'avais 53 ans c'était encore possible [...] j'ai renoncé et surtout, maintenant, j'ai un poste où je suis... très, très autonome, dans un cadre bien défini, on est d'accord, mais dans ce cadre-là je fais un peu ce que je veux, donc ça me convient très bien [...] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 35 ans).

En revanche, pour Tania, la perte du statut de cadre est le résultat d'un choix personnel. Ce choix constitue une stratégie pour mieux articuler les différents types de travail et, principalement, la gestion de la maladie en milieu professionnel. Avec la survenue de la maladie, le malade perçoit autrement sa capacité de travail, favorisant le changement des objectifs de carrière. Ce qui avant était perçu comme un défi ou une motivation devient, avec la maladie, une source d'efforts supplémentaires. La maladie et sa gestion sont trop présentes, surtout, avec la cadence des traitements de dialyse. Renoncer à la position de cadre enlève le poids de la responsabilité du poste, donnant au malade le sentiment d'être plus libre pour se consacrer à la gestion de la maladie.

« [...] quand je suis tombée malade, je leur ai dit "Voilà, j'ai ça, je pense qu'il est plus raisonnable que je renonce au poste à responsabilité" ; c'était un titre de leader, je dirigeais l'équipe en plus. Mais en étant malade, je n'arriverais plus à faire face à mon travail et en plus gérer l'équipe [...] ».

J'ai préféré redevenir agent, ça vous fait un salaire de 200 francs en moins par mois, mais ça... c'était le dernier de mes soucis. Je n'avais plus ce côté responsabilité qui pouvait m'empêcher de... de me focaliser sur ma maladie [...] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 35 ans).

L'analyse de ce type de transition professionnelle a également permis d'observer des *expériences de différenciation* (Lhuilier & Waser, 2014). Mais en aucun cas, nous ne percevons qu'elles sont associées à la reconnaissance de travailleur handicapé parce que les patients, bien qu'ayant une santé fragile, ne se considèrent pas comme tels. La reconnaissance de l'état de santé émerge plutôt des attestations des médecins de famille et des médecins spécialistes. Ainsi, nous ne constatons pas une véritable reconnaissance du statut de malade. Cela signifie que les réaménagements des règles du milieu professionnel, favorisant les modalités de traitement particulier et dérogatoire (Lhuilier & Waser, 2014), sont considérés comme légitimes, tant que les employeurs acceptent de négocier avec le travailleur atteint dans sa santé. Par exemple, Tania a toujours pu compter sur le soutien de ses supérieurs dans l'aménagement de son poste, mais avec l'arrivée d'une nouvelle direction, elle a le sentiment qu'elle peut perdre son emploi à tout moment.

« [...] bon, il y a une autre direction qui est là, peut-être que ça risque de se passer... moins bien pour moi... c'est fort probable qu'un jour... voilà, je ne sois plus rentable pour la société et puis que... ils ne veulent plus quelqu'un à 50 %. Ça sera peut-être un motif pour me mettre à la porte effectivement. [...] je sens que le coup n'est pas loin [...] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Généralement, les expériences de différenciation se concrétisent à travers « la différence en matière de relation » (Lhuilier & Waser, 2014), ce qui implique la mise en place d'aménagements du poste, des horaires, mais aussi des règles de travail et des normes d'interaction (Lhuilier & Waser, 2014). Les aménagements du poste sont définis comme des changements au niveau du contenu des tâches qui le composent. Le témoignage de Tania montre que son activité professionnelle, avant la maladie, comprenait des tâches

administratives et d'autres qui impliquaient le port de charges. Après la maladie, ses fonctions sont constituées uniquement de travail administratif.

« [...] je travaille à l'aéroport au litige bagage, donc c'est un service qui s'occupe... d'accueillir la clientèle quand il y a une perte de bagage... répondre au téléphone, traiter ensuite tout ce qui découle d'un dossier. Donc, dans un premier temps, je... portais du poids [...] donc là j'ai très, très vite arrêté de toucher les bagages, j'ai expliqué... aux supérieurs que ce n'était plus possible [...] et ils ont tout de suite bien compris, donc ils m'ont plutôt mis à l'administration, j'étais plus à faire de la paperasse, à faire le téléphone, la facturation [...] c'est toujours comme ça jusqu'à aujourd'hui [...] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 35 ans).

Certaines activités professionnelles ont des horaires irréguliers et du travail pendant le week-end. Ces caractéristiques des postes ont un impact sur la gestion de la maladie et sur le besoin accru de repos dû à la maladie ou aux traitements. De ce fait, la redéfinition des horaires de travail correspond à un autre type d'ajustement que les malades doivent faire, en vue de mieux gérer la maladie en milieu professionnel. À ce propos, nous constatons à nouveau le principe qui distingue le travail de gestion de la maladie des deux pathologies. Les patients atteints d'IRC centrent le travail de gestion de la maladie sur les traitements et leurs conséquences sur la vie quotidienne, tandis que les patients atteints de RI centrent la gestion de la maladie sur les symptômes et leurs conséquences sur le quotidien.

En effet, comme le montre l'extrait ci-après, Tania a convenu, d'entente avec les médecins et l'employeur, des jours et du temps de présence au travail. Elle est présente chaque jour de la semaine uniquement le matin, de manière à pouvoir suivre les traitements de substitution rénale et à respecter les moments de repos dont elle a besoin. L'arrêt de l'activité professionnelle pendant les week-ends a été aussi négocié.

« [...] avec les dialyses, les docteurs ont toujours voulu [...] que j'aie un... rythme de vie bien cadré, donc avec des horaires réguliers. Il me faut quelque chose de structuré dans ma vie, voilà et... on m'avait demandé de

travailler plutôt le matin que l'après-midi... l'employeur a insisté là-dessus et comme moi je suis un lève-tôt je me suis dit : "bah, je travaille le matin et puis l'après-midi je viens ici [au service de dialyse]" j'ai continué avec ce rythme après la transplantation. Donc je travaille du lundi au vendredi, j'ai congé tous les week-ends [...] Ils ne me demandent pas d'heures supplémentaires, je ne peux pas faire... déjà, je suis à l'AI [une rente partielle], je ne peux pas faire d'heures supplémentaires, mais... voilà, c'est cadré, c'est défini comme ça depuis longtemps et ça leur va [...] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 35 ans).

En revanche, le témoignage de Vincent montre que les réaménagements de ses horaires de travail prennent en compte les symptômes et l'incapacité qu'ils provoquent. Vincent doit notamment gérer les douleurs, la fatigue et les raideurs des articulations, qui s'installent surtout après de longues périodes sans bouger (le matin surtout à cause du sommeil). Pour mieux intégrer ces éléments dans l'activité professionnelle, il réorganise sa journée de travail. Par conséquent, il préfère des horaires de travail durant l'après-midi. Puisque son activité professionnelle (force de l'ordre) comporte le respect de mesures de sécurité, ceci a été pris en compte lors de la mise en place des ajustements.

« [...] bon, au début quand j'étais à 50 % je... faisais plutôt un horaire en après-midi, parce que c'était souvent le matin que j'étais le plus... le plus mal, on va dire. Puis, en même temps, au niveau du travail c'était... là où j'avais le plus de travail, mais aussi le plus d'effectifs, donc... pour des mesures de sécurité, c'était quand même mieux » (Vincent, 39 ans, atteint de SA dès l'âge de 31 ans).

Si les ajustements des règles de travail, dans l'ensemble, sont moins évidents, ils concernent des activités avec des règles spécifiques. Encore une fois, le récit de Vincent, étant donné son domaine d'activité (force de l'ordre), montre des particularités par rapport à l'adaptation des règles de travail. En effet, son travail inclut le port du matériel de défense (comme l'arme, la lampe, les menottes, le spray, la radio, la matraque...). Généralement, ce matériel est porté au niveau de la ceinture et il a un poids considérable, ce qui peut avoir un impact sur les symptômes de la maladie, c'est-à-dire

favoriser la survenue de crises inflammatoires et, par conséquent, augmenter les douleurs au niveau du dos et de la zone sacro-iliaque. De ce fait, les ajustements de règles de travail doivent considérer à la fois les spécificités de l'activité professionnelle et les caractéristiques des maladies.

« [...] dans un premier temps... quand j'étais malade en 2005 [début de la trajectoire maladie]... j'ai demandé de travailler avec un holster différent, un holster civil, qui me plaquait beaucoup plus le corps, qui venait plus haut ici [plus haut que la zone de la ceinture] et qui m'appuyait moins sur la hanche. Ce qui a été accepté par mes supérieurs [...] et j'avais aussi demandé à... être un peu déchargé du poids... de la ceinture. Donc ce qu'on a pu enlever, ce qui n'était pas... primordial (on va dire)... ils m'ont laissé la possibilité d'enlever. Aujourd'hui [...] je suis revenu à un holster conventionnel, mais j'ai gardé ma ceinture allégée [...] par exemple, la radio je la porte sur moi, mais dans une poche ou dans la veste, je ne la mets plus à la ceinture, j'essaye d'avoir cette ceinture le plus légère possible. [...] » (Vincent, 39 ans, atteint de SA dès l'âge de 31 ans).

En résumé, le maintien du poste dans la même entreprise est fortement lié aux trajectoires professionnelles caractérisées par la stabilité, l'homogénéité, la continuité du parcours professionnel et l'exercice de l'activité à plein temps. Le maintien de l'activité professionnelle dépend des caractéristiques des maladies et de la trajectoire qu'elle décrit à un moment donné, et aussi des caractéristiques de l'activité professionnelle et du contexte de travail. Ces éléments déterminent les critères des ajustements du poste de travail.

Ce type de transition professionnelle constitue en soi une stratégie de gestion de la trajectoire de maladie en milieu professionnel. Elle permet au malade de combattre l'inactivité et l'isolement social. En effet, en restant inséré professionnellement, les malades peuvent maintenir les relations sociales et professionnelles, ce qui contribue à la valorisation du *moi* (Charmaz, 1983) et, en conséquence, au processus de normalisation de l'expérience de la maladie.

Autres types de transitions professionnelles

L'analyse des récits des patients révèle des *expériences d'intégration ou de maintien et des expériences d'exclusion* (Lhuillier &

Waser, 2014). Les premières correspondent à l'exercice d'une activité professionnelle à plein temps, presque tout au long de la trajectoire de maladie. Ce type d'expérience se produit parce que la maladie se trouve dans la phase initiale, elle est peu sévère et/ou les traitements permettent un contrôle efficace des symptômes. Dans ces cas, il faut noter que la sévérité de la maladie et la réponse aux traitements sont susceptibles de varier, ce qui peut produire un effet sur le parcours professionnel dans l'avenir.

À l'opposé, nous constatons également des expériences *d'intégration ou de maintien*, bien que la sévérité de la maladie et le degré d'incapacité soient significatifs. Ces situations, comme le montre le cas de Martin, résultent des caractéristiques du contexte de travail, de l'autonomie du travailleur dans le processus de normalisation de la maladie, ainsi que de la collaboration des supérieurs hiérarchiques et des collègues, qui permettent de recréer les normes et les faire accepter (Lhuillier & Waser, 2014).

« [...] au travail, j'ai eu de la chance [...] moi et mon chef, on a toujours eu un rapport de... on a une sorte de gentleman agreement [...] quand la maladie est arrivée on a simplement mis... une case de plus [...] c'est bien d'avoir ce gentleman agreement, parce que, quand vous passez des épreuves comme ça, vous pouvez vous en sortir sans... pression [...] les jours où je n'étais pas bien, j'allais... je ne travaillais pas toute la journée de la même manière... certaines choses je ne pouvais plus tellement les faire, donc j'ai adapté, j'ai délégué un petit peu... [...] des fois j'allais travailler plus tard [...] j'essayais de faire la journée et puis... si je voyais que la crise prenait quand même le dessus, je rentrais plus tôt [...] c'était toujours... très bien géré par tout le monde, par mon chef et par les collègues aussi [...] » (Martin, 48 ans, atteint de PR dès l'âge de 40 ans).

Martin a réussi à mettre en place des ajustements liés aux exigences de son activité professionnelle, au rapport aux autres (Lhuillier & Waser, 2014), mais aussi à la dimension personnelle de l'expérience de la maladie et de sa relation avec le travail, tout en préservant son développement, ses valeurs personnels et sa santé.

Inès a vécu une situation identique à celle de Martin, à la différence que sa maladie se manifeste depuis l'enfance, la conduisant à développer des stratégies dès son parcours de formation. Son

témoignage souligne également l'ouverture de son employeur à la négociation d'ajustements de son poste d'enseignante. Le rôle du traitement efficace est aussi mis en évidence. Toujours est-il qu'en raison de la manifestation précoce de la maladie, Inès a eu un parcours de formation erratique et une insertion tardive dans le marché de l'emploi.

« [...] j'ai arrêté le collège, en fin de... entre la 2^e et la 3^e et... j'ai fait le collège pour adultes [...] ça jouait, parce que ce n'était que 3 heures le soir et... le matin je pouvais me lever tranquillement et même si je n'étais pas très bien, 3 heures le soir je pouvais assumer [...] j'avais en tête de faire l'uni [...] j'ai commencé le droit en travaillant à côté comme je pouvais, en donnant des cours [...] j'ai fait 2 ans de droit et puis ça ne m'a pas convenu et donc j'ai changé et j'ai suivi lettres, donc là je suis enseignante au cycle [...] ça m'a pris beaucoup de temps, beaucoup plus de temps que pour d'autres personnes [...] il y avait des moments que je ne pouvais pas me présenter aux examens, parce que je n'étais pas bien [...] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA dès l'âge de 12 ans).

L'IRC de Philippe s'est aussi manifestée pendant l'enfance. Nous observons également des discontinuités dans le parcours de formation. Cependant, son vécu se distingue de celui de Martin et d'Inès, car son parcours professionnel est marqué par le passage d'une activité salariée vers une activité indépendante. Travailler comme indépendant, particulièrement s'il s'agit d'un travail trop exigeant physiquement, peut conduire à l'exclusion ou au besoin du suivi de mesures de réadaptation. Toutefois, pour Philippe, à l'instar d'Inès, l'expérience de la maladie depuis l'enfance a permis de mieux adapter, articuler et intégrer les différents parcours (de vie, de formation et professionnel) avec la trajectoire de maladie. De plus, il a repris l'entreprise familiale de manière progressive, ce qui constitue des avantages, dans la mesure où l'entreprise est déjà bien implantée dans le marché et qu'il y a une transmission du savoir aux nouveaux arrivés. Une autre caractéristique est que l'entreprise emploie des salariés ou recourt à la sous-traitance et à des travailleurs en intérim lorsque le volume de travail est trop important. Ces aspects permettent de mieux organiser les journées de travail et d'intégrer la maladie à l'activité professionnelle.

« [...] je me suis mis indépendant [...] si on veut, j'ai repris l'entreprise de mon beau-père. [...] J'ai travaillé un moment avec mon... beau-père [...] mon frère avait repris un moment et puis ça n'allait pas et puis moi j'ai repris, j'ai arrêté la quincaillerie [...] autrement je fais beaucoup de sous-traitance, bon, je travaille beaucoup aussi, ça il faut le dire [...] puis ça va bien [...] s'il y a de gros chantiers, comme là j'ai beaucoup de travail, je prends des intérim. [...] Mais... moi, au niveau santé et travail, j'y vais, je ne regarde pas que je suis malade [...] » (Philippe, 45 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 8 ans).

Les expériences d'exclusion se rapportent à la prise en charge par les services sociaux et la situation des patients qui se trouvent sans emploi. L'état de santé de Jules a commencé à se dégrader petit à petit à cause du diabète et d'autres problèmes de santé, l'amenant à mettre un terme à son contrat de travail dans la restauration, car il estimait que sa santé et sa capacité de travail ne lui permettaient pas de répondre efficacement aux exigences du poste. Au moment où il décide de sortir du marché de l'emploi, malgré sa santé fragile, il ne dépose pas tout de suite une demande d'invalidité. Par honte, refus de la dépendance, ou simplement par la méconnaissance du système, Jules a préféré faire face à ses dépenses quotidiennes en puisant dans ses économies. Cette situation s'est prolongée pendant environ cinq ans alors que sa santé continuait à se déprécier.

Avec le temps et sans aucune source de revenus, Jules a atteint le seuil de pauvreté, la prise en charge par les services sociaux devenant sa seule issue. Entre-temps, il fait une demande d'invalidité et commence à trouver le temps long. Proche de l'âge de la retraite, il anticipe les raisons du retard de la décision de l'assurance invalidité (AI) et s'accroche aux revenus des services sociaux qui lui permettent de faire face aux dépenses quotidiennes et de vivre au jour le jour.

« [...] Alors, au début je vivais comme ça [en puisant dans mes économies]... et maintenant ça fait 2 ans et demi... que je suis aux services sociaux. Il fallait vivre, il fallait aller de l'avant, ça ne veut pas dire une maison de millionnaire, parce que l'hôtellerie c'est bien beau, mais... on n'a pas trop d'argent. [...] Je faisais de temps en temps un extra, mais... je n'ai plus, maintenant. Après j'ai fini aux services sociaux. C'est toujours le problème,

on se croit y aller [...] [...] l'AI ça fait... 2 ans et demi que j'attends [...] Oui ! Mais j'ai l'impression qu'ils attendent que je sois à l'AVS pour me dire non et puis que... c'est l'AVS qui me paye [...] » (Jules, 63 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 57 ans, à la suite d'un diabète et d'autres problèmes de santé).

Au contraire, la prise en charge par les services sociaux de Lucas est due à l'arrêt de l'activité professionnelle à la suite d'un licenciement. Bien qu'il se trouve loin de l'âge de la retraite (45 ans), la sévérité de la trajectoire de maladie, sa situation ressentie comme un événement bouleversant et le vécu d'autres événements, font que Lucas n'arrive pas à faire face et fait même une tentative de suicide. Dans ces circonstances, les chances de réinsertion professionnelle se réduisent considérablement. Le recours aux services sociaux et à l'assurance invalidité constitue alors les principales ressources pour survivre.

« [...] là, je vois toujours mon... mon psychiatre... 2 fois par mois et je suis toujours sous antidépresseurs et anxiolytiques, parce que c'est très... par rapport à... à ma situation [la maladie] c'est... quand même assez difficile. Et j'ai vécu aussi... chez mon ancien propriétaire, j'ai vécu un calvaire pendant une année, où je... c'était harcèlement, insultes, provocations... [...] alors voilà, en plus de ma maladie [...] il y a un soir... bah, voilà, c'est là que j'ai passé... à l'acte [la tentative de suicide], aussi un peu à cause du contexte [...] » (Lucas, 45 ans, atteint de SA dès l'âge de 39 ans).

Concernant les expériences d'exclusion des patients qui se retrouvent sans emploi, elles sont le résultat du manque d'attributs pour être éligible pour une prise en charge par les entités compétentes. Elles peuvent aussi provenir d'une décision du patient qui, généralement, découle de la manière dont le patient perçoit son expérience.

Depuis le début de sa maladie, Alice a perdu son emploi et ne s'est plus jamais réinsérée professionnellement. Elle n'est pas éligible pour une prise en charge par les institutions responsables de la réinsertion professionnelle ou autres, vu que son parcours professionnel correspond à une trajectoire de *type foyer* (Sapin *et al.*, 2014). Dès lors, elle dépend financièrement de son conjoint et son expérience professionnelle est pratiquement inexistante.

« [...] mon mari n'a jamais voulu que je travaille donc, je devais toujours rester à la maison [...] en 2003 ils m'ont diagnostiqué ma maladie, j'avais commencé à travailler comme serveuse dans... dans un café, mais c'était très difficile, j'amenais toujours mes médicaments, je prenais de la cortisone... je n'en pouvais plus, j'étais fatiguée... après... je ne pouvais plus continuer, donc, j'ai réduit les heures [...] j'ai arrêté à un moment et après j'ai repris au Burger King, j'ai fait 2 ans et là... je n'en pouvais plus... une fois je suis tombée sur les escaliers et puis je suis allée à l'hôpital, là j'ai arrêté et depuis je suis à la maison [...] » (Alice, 42 ans, atteinte de PR dès l'âge de 32 ans).

Étant donné que la trajectoire professionnelle est de courte durée, discontinue, et parfois exercée en dehors d'un cadre légal (« travail au noir »), la patiente ne réunit pas les conditions nécessaires pour pouvoir suivre des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle. En outre, le revenu du conjoint étant suffisant pour subvenir aux besoins d'Alice et du ménage, elle n'est pas éligible pour bénéficier d'une assurance invalidité ou d'une prise en charge par les services sociaux, bien que la maladie conduise à des incapacités de travail importantes. Dans ces circonstances, la réinsertion professionnelle est pratiquement impossible. Par manque de choix et de ressources, les malades se résignent à leur condition, bien qu'ils estiment, comme Alice, que le fait d'exercer une activité professionnelle pourrait les aider à mieux faire face à l'expérience de la maladie.

Dans le cas de Suzanne, l'expérience d'exclusion résulte fondamentalement du jugement qu'elle porte sur elle-même et de l'expérience de la maladie. Bien que les médecins estiment que la trajectoire de maladie se trouve dans une phase de stabilité, permettant de reprendre une activité professionnelle à temps partiel, Suzanne a une perception négative de son état de santé. Elle ne se sent pas prête à reprendre une activité professionnelle. De plus, à ses yeux, le parcours professionnel n'a pas une place prépondérante. Avant même d'être malade, sa stratégie était de développer un parcours professionnel de *type foyer* (Sapin *et al.*, 2014).

« [...] c'est un peu difficile, parce que... à la base, je voulais arrêter de travailler pour m'occuper de mes enfants [...] je voulais en avoir 2 ou 3

[enfants]. Ça ne sera pas possible [à cause de la maladie] [...] » (Suzanne, 33 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Le début de la trajectoire de maladie a précipité son choix de vie, car il permet de rester dans une zone de confort et lui donne le sentiment de mieux contrôler l'incertitude et l'imprévisibilité de la maladie. Généralement, ce type de perception est associé à la conception de la maladie en tant que « maladie destructrice » (Herzlich, 1996 [1969]) ou à la maladie vécue en tant que *détresse psychologique* (Munir *et al.*, 2007). En effet, les malades n'arrivent pas à incorporer les caractéristiques de la maladie dans la vie quotidienne. Ils n'arrivent pas à vivre l'expérience de la maladie au jour le jour et se projettent constamment dans l'avenir, dans la tentative de déterminer avec certitude les conséquences d'un changement de l'état de santé. Comme il est presque impossible de prévoir avec certitude l'état de santé du lendemain, les malades préfèrent ne pas s'engager.

« [...] travailler oui, mais déjà... je ne suis plus en forme comme avant, il faut être clair : une greffe, les reins c'est quand même un organe vital [...] puis... bah, le matin, je ne sais pas si je serai en forme, parce que les médicaments, les soins... les effets des médicaments antirejet sont quand même assez conséquents, donc la fatigue. [...] Maintenant... de retravailler... je ne sais pas... de toute façon dans ma branche, je n'ai plus envie et puis ça ne serait pas conseillé [...] et puis refaire une formation ou comme ça, ça me... franchement, ça me fait peur, quoi, parce que j'ai... je... je n'arrive pas à concevoir qu'on... que si je dis je viens, je ne puisse pas venir, on doit pouvoir compter sur moi si je m'engage, c'est pour ça que je ne m'engage pas, je ne prends pas de risques en fait [...] » (Suzanne, 33 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 24 ans).

Pour Suzanne, la zone de confort est la sphère domestique. Pour elle, la famille constitue une ressource indispensable à la gestion de la maladie. Lors de phases de crise et aiguë de la maladie, Suzanne non seulement a pu compter sur le soutien de la famille, mais a réussi à restructurer les activités quotidiennes liées à la gestion du ménage. Elle est parvenue à les articuler avec la gestion de la trajectoire de maladie et des incapacités. Lors de cette restructuration,

l'intégration de la gestion de la maladie et de l'incapacité dans la vie quotidienne a été faite en l'absence de la sphère professionnelle. Ainsi, Suzanne a développé le sentiment que la reprise d'une activité professionnelle pourrait perturber l'équilibre qu'elle a réussi à mettre en place, l'amenant à choisir de ne pas reprendre une activité professionnelle.

« [...] Alors, voilà, je..., je m'occupe de mon fils qui a 8 ans et demi aujourd'hui [...] pour l'instant... ça me va, parce que... j'ai trouvé un équilibre en allant marcher quasiment tous les jours, donc ça me détend, ça me libère un peu l'esprit [...]. Donc, ça c'est un équilibre que j'ai bien trouvé, je ne me verrais pas... aller au boulot, enfin voilà, moi en tout cas... je ne me verrais pas me lever pour aller bosser, quoi [...] » (Suzanne, 33 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

La décision de renoncer au marché du travail dépend du genre des malades, de l'état civil, et de qui a le rôle de soutien financier du ménage. En effet, cette décision est prise principalement par les malades du genre féminin, mariées ou en couple, dont le conjoint est la principale source de revenus du ménage.

« [...] On a la chance de ne pas avoir besoin aussi... ça, c'est aussi un élément qui... qui est quand même assez... important [...] » (Suzanne, 33 ans, atteinte d'IRC dès l'âge de 24 ans).

Le vécu de Ricardo s'inscrit aussi dans les expériences d'exclusion puisqu'il est sans emploi. Comme Suzanne, sa situation émerge de la manière dont il perçoit sa maladie et de son expérience. Cependant, le fait que Ricardo accorde une place prépondérante au parcours professionnel constitue un aspect distinctif de son expérience. Le récit de Ricardo montre que la maladie, même pendant les phases de crise et aiguë, était, à ses yeux, secondaire. Il a réussi à l'intégrer à l'activité professionnelle, percevant ainsi son expérience comme « normale » (Williams, 2000).

« [...] j'ai peut-être initialement occulté cette maladie pour... faire semblant qu'elle n'existait pas, peut-être, je n'en sais rien, inconsciemment, mais de toute façon, tout le temps... avant que je sois en dialyse, quand j'étais en dialyse ou maintenant... la maladie a toujours été une chose secon-

daire, c'est comme si vous faites... je ne sais pas moi, de la danse ou de l'aquagym... c'était une activité en fait qui était à côté [...] ce n'était qu'un paramètre de mon existence comme tant d'autres [...] » (Ricardo, 40 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 30 ans).

Ricardo a décidé de cesser son travail, car après la transplantation, la trajectoire de maladie est devenue instable, amenant au changement de la perception de l'état de santé, aussi bien que de l'impact de la maladie sur l'activité professionnelle. Ricardo a ressenti une importante diminution de la capacité de travail. Son objectif était ainsi de se donner du temps pour se rétablir et mieux gérer la maladie. Une fois l'état de santé amélioré, il envisageait de reprendre son poste.

« [...] en 2007, après cette opération... cette transplantation ratée, en termes d'énergie... je n'ai plus jamais récupéré le niveau que j'avais avant... maintenant, j'ai des problèmes de mémoire, que je n'avais pas du tout avant... oui, ça a été un peu pénible, donc... j'ai réduit mon temps de travail, et j'ai réduit mon temps de travail, et j'ai réduit mon temps de travail jusqu'en... 2009... où j'ai décidé d'arrêter mon activité, ou de faire une pause dans mon activité professionnelle dans cette entreprise [...] » (Ricardo, 40 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 30 ans).

Dans ce sens, Ricardo a défini l'arrêt de l'activité professionnelle comme temporaire, l'amenant à ne pas faire une demande d'invalidité. Sa décision se fonde aussi sur ses ressources personnelles, c'est-à-dire un confort financier, un réseau social important, de bonnes relations avec l'employeur, une longue expérience professionnelle et un haut niveau de formation.

« [...] j'avais la possibilité [...] de m'inscrire à l'AI, parce que l'insuffisance rénale terminale, la dialyse, tout le truc [...] là j'aurais pu faire ça, car ça faisait 5, 6 ans de dialyse en fait et... j'ai arrêté de travailler et je ne travaille toujours pas, mais je ne me suis pas inscrit à l'AI (mais il faudra, peut-être un jour, que je le fasse) [...] c'est vrai que j'avais beaucoup de moyens, comme j'étais une personne qui gagnait très, très, très bien sa vie, donc, ce n'était pas... j'ai pu, j'ai pris deux ans de vacances, en fait, si on veut. [...] parce que j'ai une chance incroyable, en fait c'est que si je veux retourner travailler dans ma boîte, j'ai toujours mon boulot qui est là [...] » (Ricardo, 40 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 30 ans).

Cependant, la trajectoire de maladie est incertaine et imprévisible. Ainsi, un arrêt qui a été défini comme temporaire est devenu plus long. Ricardo a dû redéfinir le temps et sa stratégie, afin de faire face à de nouvelles conséquences. Comme la cessation de travail devient plus longue que prévu, l'épargne s'épuise, imposant la diminution du train de vie.

« [...] je n'ai pas vu le truc venir, quoi [...] j'ai arrêté de bosser, parce que je pensais que j'allais être transplanté rapidement [...] Puis, en fait c'est là que je me suis un peu planté [...] parce que maintenant ça fait quand même une longue période d'inactivité pour moi [...] j'ai un impératif maintenant... j'ai un problème financier [...] donc, financièrement... il faudra que je trouve une solution. Alors, cette solution, elle passera certainement par une reprise de l'activité. Après, je pense que dans ma situation je pourrais... je ne sais pas moi, avoir une aide de l'AI, si j'en faisais la demande, mais bon... ça serait plutôt anecdotique, aujourd'hui [...] en fait, je me suis fixé fin mars [2011] qui est la fin du protocole de traitement pour la récurrence et puis le mois d'avril, je vais certainement commencer mon travail [...] » (Ricardo, 40 ans, atteint d'IRC dès l'âge de 30 ans).

Le retour au travail est devenu central, mais Ricardo doit l'articuler avec l'évolution de son état de santé, les réelles conditions de son poste et la perception d'un état de santé fragile qui, malgré les ressources, peut limiter les projets de vie et professionnels et imposer une redéfinition constante de la temporalité de la maladie et, par conséquent, des priorités.

Enfin, concernant les départs anticipés, il s'agit d'une situation rare dans les cas analysés, les deux maladies confondues. Ceux qui réfléchissent à la possibilité de faire une demande de retraite anticipée le font non pas à cause de la trajectoire de maladie et de la perception négative de l'état de santé, mais plutôt pour des raisons familiales et d'opportunité institutionnelle. Autrement dit, envisager de faire une demande de retraite anticipée est en lien avec le fait que le conjoint est aussi à la retraite (parfois aussi à cause de maladies), ce qui donne aux patients l'envie de partager plus de temps avec la famille (conjoint, enfants et petits-enfants).

Quant à l'opportunité institutionnelle, elle est associée au domaine d'activité qui permet que la sortie du marché du travail,

par une retraite anticipée, soit faite plus tôt que l'âge normal (enseignement de la petite enfance, par exemple). Au sein de certains domaines et secteurs d'activité existent des programmes spécifiques de retraite anticipée, qui donnent au travailleur l'opportunité d'arrêter plus tôt l'activité professionnelle sans effet sur le revenu. Dans ces cas, le départ à la retraite se fait par étapes. Le travailleur atteint dans sa santé opte d'abord pour réduire son taux d'activité, puis, après une période d'essai plus ou moins longue, il prend une décision définitive. Le récit d'Éliane met en évidence ces aspects.

« [...] dans mon métier, à 62 ans on peut prendre la retraite, comme j'en ai 59, donc... voilà [rises] [...] Maintenant je travaille à 50 %... jusqu'en juin, je travaillais à 75 % [...] puisque mon mari est un... un jeune retraité, il a pris aussi sa retraite à 60 ans [...] c'est... aussi dans l'idée de... de profiter, de faire quelque chose ensemble... des week-ends prolongés et des choses comme ça [...] il y a 3 ans je travaillais à 100 % et c'est vrai que... ça devient fatigant [...] toutes ces choses, font que... j'avais envie de... de, de prendre aussi du temps pour moi [...] et puis aussi... profiter de mes petites-filles [...] sur Genève, il y a eu une proposition de départ à la retraite qui s'appelle le PLEND [...] » (Éliane, 59 ans, atteinte de PR dès l'âge de 53 ans).

Un facteur qui peut conduire à ce que les patients, malgré la maladie et l'âge proche de la retraite, ne prennent pas la décision de sortir définitivement du marché du travail est qu'en Suisse, en cas de maladie et d'incapacité de travail, les malades sont pris en charge par l'assurance invalidité (AI) jusqu'à l'âge de la retraite. Ainsi, les malades ne voient pas l'intérêt de faire une demande de retraite anticipée s'ils sont pris en charge par une institution qui leur procure les moyens de subsistance jusqu'à l'âge de la retraite.

Conclusion

L'analyse de la relation travail et maladie révèle que les changements plus ou moins rapides du parcours professionnel se produisent selon les spécificités de chaque maladie, la manière dont elles se manifestent et le cursus qu'elles décrivent. Les caractéristiques sociodémographiques des patients, du contexte de travail et de

leur carrière, ainsi que les conditions structurelles du contexte de gestion de la maladie contribuent aussi de manière significative à ces changements.

Ces éléments déterminent le type de transitions professionnelles et engendrent des *expériences d'intégration ou de maintien, des expériences de différenciation* (Lhuilier & Waser, 2014) et des expériences d'exclusion totale ou partielle. Généralement, les deux premiers types d'expérience correspondent au maintien du poste dans la même entreprise et comportent une reconversion du poste et/ou une réduction du taux d'activité. Les transitions professionnelles qui appartiennent à cette catégorie sont liées à des parcours professionnels caractérisés par la stabilité, l'homogénéité, la continuité et l'exercice de l'activité à plein temps. De ce fait, elles sont plutôt associées aux parcours professionnels masculins. Le type de contrat de travail, les années d'expérience professionnelle et l'ancienneté dans l'entreprise aident les patients à maintenir leur poste de travail et à convenir des réajustements des postes avec les employeurs. Les patients ont souvent plus de 30 ans, possèdent un niveau de formation moyen à supérieur et ont des postes de cadres.

Cependant, les attributs répertoriés peuvent constituer autant une ressource qu'une contrainte à la gestion de la maladie en milieu professionnel. En effet, une longue expérience de travail, surtout si celle-ci est exercée dans des postes à responsabilité, permet la création de relations sociales et de travail qui favorisent le maintien du poste, les réajustements de celui-ci ou même la réinsertion professionnelle en cas de besoin. En revanche, le fait d'exercer des postes de haut niveau hiérarchique constitue un désavantage, dans la mesure où, souvent, la reconversion du poste conduit à la perte du statut de cadre. Les fréquentes restructurations dans les grandes entreprises accroissent le risque de perte d'emploi pour ceux qui sont atteints dans leur santé. En outre, l'arrivée d'une nouvelle direction à la tête des entreprises peut aussi avoir un impact sur le contexte de travail. Les malades peuvent alors commencer à ressentir le contexte de travail comme hostile et ainsi changer leur rapport au travail.

Lorsque les patients n'arrivent pas à faire reconnaître la « différence en matière de relation » et, par conséquent, à agir sur les règles de travail et les normes des interactions, ils sont amenés à subir des expériences d'exclusion qui peuvent être temporaires, partielles ou totales et définitives. Les transitions qui correspondent à ce type d'expérience sont les situations de chômage, le suivi de mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle et l'obtention d'une rente d'invalidité (totale ou partielle). À nouveau, la réinsertion professionnelle après le vécu d'une situation de chômage et/ou de suivi d'une mesure de réadaptation dépend de la trajectoire de maladie, des caractéristiques des patients, de la nature de l'activité professionnelle et du parcours professionnel. Elle dépend également de la manière dont le patient perçoit l'expérience de la maladie et ses conséquences sur le parcours professionnel. Si le patient ne possède pas ou n'arrive pas à mobiliser les ressources nécessaires à la réinsertion professionnelle, il subit des processus d'exclusion.

Tous ces types d'expériences, en plus de produire des effets sur le parcours professionnel, ont un impact sur le parcours biographique, les jugements que les patients portent sur eux-mêmes et sur l'expérience qu'ils en font. Comme les changements sont rapides, constants, interdépendants aux différentes sphères de la vie quotidienne, les adaptations et les ajustements doivent, parfois, être mis en place au jour le jour, rendant la gestion de la maladie en milieu professionnel instable, incertaine et complexe, d'autant plus qu'elle doit s'articuler avec les autres types de travail de gestion de la maladie.

Conclusion

Le recours à une approche biographique a permis d'accéder à des histoires qui reflètent le parcours de vie des patients. Ces récits ont été racontés dans une relation d'entretien qui comporte une *réalité psychique, une réalité sémantique et une réalité discursive* (Bertaux, 2006). En effet, il s'agit d'histoires centrées sur le vécu d'une maladie chronique spécifique (un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique), qui est mise en relation avec d'autres aspects de la vie quotidienne, du parcours de vie au sens large, et du parcours professionnel. Ainsi, ces témoignages comportent, d'une part, des faits qui se déroulent au cours d'une structure diachronique et qui leur attribuent une dimension objective. D'autre part, ces mêmes narrations contiennent des représentations et des significations, qui leur apportent une dimension subjective (Hélaridot, 2006).

Les exposés des patients ont fait ressortir l'analyse de l'expérience de la maladie chronique en tant que processus, puisqu'ils mettent en avant un passé où la vie quotidienne était composée d'activités diverses, de pratiques sociales, de rôles sociaux et d'identités sociales. En effet, ces éléments qui caractérisent le quotidien de chaque participant de l'étude se trouvent inscrits dans un lieu et un temps déterminés et ils sont structurés par les réseaux de relations, les règles et les normes sociales (Hélaridot, 2006). Dans ce passé, la maladie n'était pas présente ou était à l'état de germe (phase de prétrajectoire de la maladie). La restructuration de la vie quotidienne était effectuée en l'absence de la maladie, c'est-à-dire en fonction des caractéristiques de la sphère familiale et du parcours professionnel. Dans ce passé, la crainte de perdre l'emploi était associée à la flexibilité des conditions de travail et de l'emploi

(Lepori *et al.*, 2012), à la mobilité professionnelle et géographique, à la capacité d'adaptation et au besoin de développer de nouvelles compétences (Lapeyrat, 2011). Enfin, dans ce passé, les capacités du corps étaient poussées aux limites, car les participants de l'étude étaient capables de contrôler le corps, les limitations fonctionnelles étant pratiquement absentes. Tous ces aspects caractérisent génériquement l'identité des individus avant la maladie.

Avec la survenue de la maladie (la phase de début de la trajectoire), la majorité des éléments mentionnés ci-dessus sont effacés de la biographie des individus. Ils disparaissent pour donner lieu à d'autres aspects qui émergent de la maladie et du besoin de gestion qu'elle réclame. Le début de la trajectoire de maladie modifie le parcours de vie et le parcours professionnel, amenant les malades à changer la manière dont ils perçoivent leur existence. En effet, le présent inclut une nouvelle trajectoire qui vient désorganiser le quotidien, car la maladie réclame du temps et la mise en place de mécanismes spécifiques pour la gérer. En outre, la maladie conduit à la perte du contrôle du corps, qui limite les malades dans la réalisation des activités quotidiennes, car il ne peut plus être sollicité comme avant. Il ne répond plus aux exigences de la vie quotidienne, entraîne une restriction des activités, des pratiques sociales et un changement des rôles sociaux. Selon le degré d'atteinte, le type d'incapacités fonctionnelles et la manière dont les malades les perçoivent, ces restrictions peuvent avoir comme résultat la dépendance et l'isolement social. L'expérience de la maladie pousse ainsi les malades jusqu'au bout de leurs capacités d'adaptation, les amenant à redouter le futur. Dans ces circonstances, l'identité du passé ne correspond plus à celle du présent (Charmaz, 1991), impliquant le besoin de construire une nouvelle identité, construction qui, le plus souvent, prend place dans un contexte caractérisé par une stabilité relative et l'interdépendance (Corbin & Strauss, 1985).

Notre étude révèle que, dans une première phase, l'expérience de la maladie est perçue comme temporaire (Charmaz, 1991). Les changements identitaires ne sont pas marquants. Pour les malades, le début de la trajectoire de maladie correspond à l'interruption temporaire des activités, des pratiques sociales et des rôles sociaux.

Ce phénomène est plus prononcé quand la maladie se manifeste en deux moments, à travers une apparition légère des symptômes, souvent suivie d'une manifestation soudaine et intense (RI) ou par une manifestation graduelle (IRC). Avec le temps, l'aggravation des symptômes, des incapacités fonctionnelles et leur impact dans la vie quotidienne s'accroît et devient plus présent. Avec le diagnostic et le plan de traitements, la maladie devient partie intégrante de la biographie du malade. Elle devient une étiquette sociale qui définit l'identité (Darmon, 2003).

Face aux changements vécus, les malades commencent à s'immerger dans la maladie (Charmaz, 1991). Ils entreprennent le travail de gestion de la maladie, articulé autour des trois types de travail – le travail de la maladie, de la vie quotidienne et biographique (Corbin & Strauss, 1985, 1992). La restructuration du quotidien et l'articulation des différents types de travail correspondent à un processus de normalisation (Becker, 1963 ; Bury, 1982 ; Carricaburu & Ménoret, 2011 ; Charmaz, 1983, 1987 ; 1991, 2000 ; Kirchgässler & Matt, 1987 ; Strauss *et al.*, 1984). Ce dernier rend possible l'apprentissage des spécificités de la maladie et des traitements et, induit, par conséquent, une meilleure acceptation de la nouvelle condition de santé, l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne et la biographie ainsi que le maintien de la qualité de vie.

Nos données ont montré que le travail de la maladie se caractérise différemment au sein des deux maladies étudiées. Pour les patients atteints d'IRC, il est très centré sur les traitements, leurs effets secondaires et leur impact sur le quotidien. Comme le type de traitement change en fonction de la trajectoire de maladie, la reconstruction identitaire obéit aux changements subis. Ainsi, plus que des malades insuffisants rénaux que nous avons rencontrés, ils sont aussi des « malades dialysés » ou des « malades transplantés ». En revanche, les patients atteints de RI centrent le travail de maladie sur les symptômes et leurs effets dans la réalisation des activités et des pratiques quotidiennes. Leur identité est souvent associée à la perte de mobilité et aux incapacités fonctionnelles, la maladie est ainsi, parfois, perçue comme un handicap. En effet, selon le degré de visibilité des symptômes et des incapacités, la manière dont ils

se jugent eux-mêmes et pensent que les autres les considèrent (Bury, 1991 ; Carricaburu & Ménoret, 2011), les patients peuvent se percevoir comme handicapés.

Le travail de la vie quotidienne comporte, d'une part, les activités et les tâches qui ont pour objectif le maintien du ménage et, d'autre part, l'activité professionnelle. L'articulation de ce type de travail avec les autres, en plus de varier selon les caractéristiques des maladies et de leurs trajectoires, dépend également de la nature des activités, de la composition du ménage, des rôles et de la division du travail dans le ménage, ainsi que des caractéristiques des contextes dans lesquels les activités sont réalisées. Par conséquent, la gestion de la maladie en milieu professionnel rend encore plus complexe l'articulation des différents types de travail, puisqu'elle prend place dans des contextes qui sont animés par des règles et des normes qui leur sont propres et qui, d'une manière générale, ont du mal à intégrer les variabilités individuelles provoquées par la maladie (Lhuilier, 2018). Cela peut conduire à un risque accru de désinsertion professionnelle.

L'objectif de la gestion de la maladie en milieu professionnel est double. D'une part, il se destine à conserver les relations sociales, le rôle actif et participatif dans la société, afin de maintenir, développer et valoriser le *moi* (Charmaz, 1983). D'autre part, il a pour but d'atteindre l'équilibre entre le besoin de travailler et la préservation de soi (Lhuilier & Waser, 2014). Pour atteindre ce double objectif, les travailleurs malades négocient avec les différents acteurs impliqués dans la gestion de la maladie (employeurs, supérieurs hiérarchiques, collègues, médecins, instances responsables de la réinsertion professionnelle) des ajustements qui leur permettent de recréer les normes du contexte professionnel et de les faire accepter (Lhuilier & Waser, 2014). Dès lors, ils connaissent des transitions professionnelles qui se caractérisent par des *expériences d'intégration ou de maintien* (Lhuilier & Waser, 2014) et/ou des *expériences d'exclusion* (temporaire, partielle, totale et définitive). Le vécu de ce type d'expérience varie selon la manière dont la maladie se manifeste, le degré d'atteinte, l'action des traitements dans le contrôle des symptômes, les caractéristiques sociodémographiques

des patients, les ressources disponibles et la capacité à les mobiliser, les contraintes structurelles, le sens et les significations que les patients attribuent à leur expérience.

Lorsqu'en plus de l'exclusion du marché de l'emploi, la trajectoire de maladie est instable, les malades se détachent de tous les autres aspects et sphères qui composent leur quotidien pour se centrer sur la gestion de la maladie, favorisant le rétrécissement (Charmaz, 1983, 1991) des activités et de la vie sociale. Les femmes se dédient à la gestion du ménage, mais le temps qui y est consacré est variable, car il dépend de l'évaluation du degré d'atteinte et de l'état de santé. Les hommes, également, suivant leur âge, leur état civil et les effets de la maladie sur les capacités fonctionnelles, peuvent aussi se dédier à la gestion du ménage. Face aux obstacles rencontrés lors de la recherche d'emploi, les uns et les autres finissent par se résigner à l'inactivité et par abandonner les projets de réinsertion professionnelle.

Quand la trajectoire de maladie se situe dans une phase de stabilité, les malades deviennent plus actifs. Ils définissent des projets et reprennent espoir en l'avenir. Généralement, ces comportements et attitudes sont aussi en lien avec la reprise ou le maintien de l'activité professionnelle, qui permettent aux malades de conserver les relations sociales et de travail, ce qui, par ricochet, a un effet sur les sentiments d'appartenance, augmente l'estime de soi et améliore la gestion de la maladie (Beatty, 2012 ; Burström, 2010 ; Locker, 1983). Ce type de comportement est aussi en lien avec la perception de l'expérience de la maladie comme « un métier » (Herzlich, 1996 [1969]). Suivant les caractéristiques de la phase de stabilité et à travers l'action positive des traitements, la maladie peut s'effacer complètement du quotidien. Seuls les traitements en milieu hospitalier, les douleurs résiduelles et les contrôles médicaux rappellent aux malades que la maladie est toujours présente dans leurs biographies. Comme la maladie peut être mise en arrière-plan, les malades ont le sentiment d'avoir retrouvé leur identité passée. Rétrospectivement, les malades perçoivent la chronologie de la trajectoire de maladie autrement. Elle comporte certes l'histoire et l'expérience d'un *moi*

transformé, mais avec la stabilité, ils retrouvent, en tout cas partiellement, le *moi du passé* (Charmaz, 1991).

L'équilibre étant relatif, la trajectoire de maladie peut redevenir instable, menant à l'effondrement. Le changement de la trajectoire de maladie entraîne alors le vécu d'une nouvelle rupture biographique (Bury, 1982). Toute l'expérience prend une nouvelle reconfiguration, ce qui pousse le malade à redéfinir à nouveau son existence, à restructurer son quotidien et à articuler les différents types de travail afin d'intégrer les changements de la trajectoire de maladie. Ces facteurs mettent en évidence le principe de l'expérience de la maladie chronique et de sa gestion comme un processus changeant, complexe et continu. C'est pour cette raison que chez certains patients, malgré le travail biographique et la restructuration de la vie quotidienne, la survenue de la maladie est perçue comme un changement profond et permanent. En effet, comme révèlent les témoignages des patients, dont celui de Bianca, avec la survenue de la maladie, « [...] il y a quelque chose qui se casse [...] la vie n'est plus pareille [...] la vie ne sera jamais pareille [...] ».

Au terme de ce travail, la nécessité d'apporter une réflexion sur d'autres thématiques capables d'enrichir l'analyse et la compréhension de l'expérience de la maladie chronique semble primordiale. L'analyse montre que le vécu des malades est marqué par des continuités et discontinuités, donnant l'image d'un *moi* en constante construction. Suivant les phases de la trajectoire de maladie, la perception et la capacité d'action des patients varient, ce qui influence les rôles et les interactions dans la gestion de la maladie. Il est important que d'autres études soient conduites sur le point de vue des différents acteurs impliqués dans la gestion des maladies chroniques que nous avons étudiées. Il faut notamment comprendre comment le milieu médical perçoit ces maladies, et comment la pratique médicale peut mieux s'adapter aux spécificités de l'expérience du malade, principalement à son caractère continu et discontinu, de manière à apporter une prise en charge qui réponde mieux aux besoins des patients et à la manière dont ils perçoivent leur expérience.

S'agissant de la sphère familiale, il est pertinent d'approfondir l'analyse du rôle de la famille en tant que ressource dans la gestion de la maladie. L'examen de leur perception sur l'expérience de la maladie chronique est un autre domaine de recherche à explorer. Enfin, il est utile de réfléchir aux conséquences de ces maladies sur la vie des différents membres composant le ménage (conjoint, enfants, parents, frères et sœurs, etc.), afin d'analyser et comprendre leurs comportements.

L'examen de la relation maladie et travail révèle que, même actuellement, la maladie représente un désavantage social pour les travailleurs qui sont atteints dans leur santé. L'impact de la maladie sur le parcours professionnel est certes influencé par les caractéristiques des maladies et de leur trajectoire, mais il est aussi le résultat des conditions de vie des patients (qui déterminent les ressources disponibles et la capacité à les mobiliser), des inégalités sociales, de la flexibilité des conditions de travail (pénibilité du travail) et de l'emploi (discrimination dans l'emploi), des représentations sociales des maladies chroniques (souvent liées à la méconnaissance des caractéristiques des maladies), des contraintes structurelles. Afin de rendre plus aisée la gestion de la maladie en milieu professionnel, il faut agir sur ces paramètres. Pour ce faire, il est crucial de déployer des réflexions autour des conséquences de la maladie chronique sur le parcours professionnel. Ces réflexions doivent inclure le milieu médical, les décideurs politiques, les instances responsables de la réinsertion professionnelle et les employeurs. La mise en place d'aménagements capables de contribuer au changement des règles de travail et des normes d'interactions, permettant la reprise et/ou le maintien du poste, ne peut se faire qu'à travers une coopération entre tous les acteurs.

Il est important de développer des recherches basées sur des méthodologies mixtes capables de mesurer de manière concrète l'action des symptômes et des traitements sur la qualité de vie et sur le degré d'incapacité de travail. Il en va de même pour l'analyse de l'effet de l'apparition de la maladie et de sa progression sur l'absence, la présence et la perte de productivité au travail. Les résultats des recherches aident à mieux comprendre les facteurs qui influencent

la variabilité de la capacité de travail et, par conséquent, les comportements et les besoins des travailleurs atteints dans leur santé, permettant de mieux adapter les processus de négociation concernant les réaménagements des postes. À ce propos, nous constatons qu'il y a encore un long chemin à parcourir, puisqu'il ne s'agit pas d'une norme établie au sein de toutes les entreprises et, généralement les possibilités de réaménagement des postes sont associées à des parcours professionnels homogènes et continus, c'est-à-dire à des emplois stables, excluant d'emblée les travailleurs indépendants ou avec des contrats précaires et temporaires. Étant donné la croissance de la flexibilité du travail et de l'emploi, il est crucial de développer des mécanismes d'inclusion de ceux qui ont des emplois précaires.

Enfin, notre étude témoigne des difficultés de réinsertion professionnelle des travailleurs qui ont une santé fragile, malgré le suivi de mesures de réadaptation. En plus des caractéristiques des maladies, des caractéristiques sociodémographiques et du parcours professionnel, nous constatons que, parfois, les mesures de réadaptation surviennent lorsque la trajectoire de maladie se trouve dans des phases d'instabilité, affectant la motivation des patients, leurs capacités cognitives et le suivi des formations. En ce sens, il est important d'adapter la mise en place des mesures à la trajectoire de maladie. Il est primordial de réfléchir aux avantages de la réhabilitation professionnelle par rapport à la réinsertion professionnelle. Pour ce faire, il faut développer des recherches-actions pour évaluer et comparer les résultats de l'un et l'autre type de prise en charge et, à partir des interventions concrètes, analyser leurs bénéfices sur l'ampleur de l'impact de la maladie chronique associé au parcours professionnel. Enfin, le contrôle des coûts et l'évaluation des apports sur la qualité de vie et le bien-être des malades et de leur entourage doivent être envisagés comme des objectifs de ces recherches.

D'une manière générale, les patients estiment important de maintenir leurs liens sociaux et la participation active dans la société au travers de l'activité professionnelle. Toutefois, la maladie, en produisant des effets sur leur capacité de travail, change le rapport au travail et à l'emploi. Le plus souvent, au centre de la relation maladie et travail se trouve la recherche d'un équilibre à la fois entre le besoin de travailler, le désir de travailler et la préservation de soi (Chassaing & Waser, 2010; Lhuilier & Waser, 2014). Cet équilibre est difficile à conquérir, surtout si le travailleur malade ne peut compter que sur ses ressources personnelles. Pour que la gestion de la maladie chronique en milieu professionnel soit plus aisée et effective, il est indispensable de veiller à la création d'interactions basées sur des modèles de participation mutuelle (Cockerham, 2017) entre tous les acteurs.

Liste des abréviations

IRC – Insuffisance rénale chronique

PR – Polyarthrite rhumatoïde

RI – Rhumatismes inflammatoires

SA – Spondylarthrite ankylosante

SP – Spondylarthropathies

Annexes

Annexe I

Les sources de recrutement des participants de l'étude

Rhumatismes inflammatoires		
Nom d'emprunt	Source de recrutement	Diagnostic
Gisèle	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Lola	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Denise	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Teresa	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Éliane	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Matilde	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Robert	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Inès	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Julie	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Alice	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Martin	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Natalia	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Olivier	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Louise	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Camille	Service de rhumatologie – HUG	Polyarthrite
Alain	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Raimond	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Lucas	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Ursula	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite
Vincent	Service de rhumatologie – HUG	Spondylarthrite

Insuffisance rénale chronique		
Nom d'emprunt	Source de recrutement	Diagnostic
Carlos	Service néphrologie – HUG	Dialyse péritonéale
Oskar	Service néphrologie – HUG	Dialyse péritonéale
Joseph	Service néphrologie – HUG	Hémodialyse
Jules	Service néphrologie – HUG	Hémodialyse
Aline	Service néphrologie – HUG	Hémodialyse
Bianca	Service néphrologie – HUG	Transplantée
Michel	Service néphrologie – HUG	Transplanté
Tania	Service néphrologie – HUG	Transplantée
Félix	Service néphrologie – La Chaux-de-Fonds	Transplanté
Daniel	Service néphrologie – La Chaux-de-Fonds	Transplanté
Suzanne	Service néphrologie – La Chaux-de-Fonds	Transplantée
Philippe	Service néphrologie – La Chaux-de-Fonds	Transplanté
Olivia	Service néphrologie – La Chaux-de-Fonds	Transplantée
Gabriel	Autres services de prise en charge – Neuchâtel	Transplanté
Félicia	Autres services de prise en charge – Neuchâtel	Transplantée
Leila	Autres services de prise en charge – Neuchâtel	Transplantée
Antoine	Autres services de prise en charge – Neuchâtel	Hémodialyse
Fernando	Autres services de prise en charge – Neuchâtel	Traitements médicamenteux
Ricardo	Autres services de prise en charge – Neuchâtel	Traitement antire-jet
Hugo	Autres services de prise en charge – Neuchâtel	Dialyse péritonéale

Annexe II

Les caractéristiques sociodémographiques des patients

Rhumatismes inflammatoires						
Nom d'emprunt	Âge (Années)	Sexe	Nationalité	État civil	Nombre d'enfants	Niveau scolaire
Gisèle	48	F	Suisse	Célibataire	3 (en bas âge)	CFC secrétaire
Lola	42	F	Espagnole	Divorcée	0	Obligatoire (selon pays d'origine)
Denise	54	F	Espagnole	Divorcée	1 (en bas âge)	Supérieur
Teresa	32	F	Équatorienne	Mariée	1 (en bas âge)	Supérieur (selon pays d'origine)
Éliane	59	F	Suisse	Mariée	3 (Adultes)	Supérieur
Matilde	32	F	Portugaise	Divorcée	3 (en bas âge)	Obligatoire (selon pays d'origine)
Robert	43	M	Turque	Marié	1 (en bas âge)	Supérieur (selon pays d'origine)
Inès	45	F	Suisse	Célibataire	0	Supérieur
Julie	38	F	Suisse	Divorcée	3 (en bas âge)	Supérieur
Alice	41	F	Sénégalaise	Mariée	1 (Adulte)	Obligatoire (selon pays d'origine)
Martin	48	M	Suisse	Divorcé	2 (en bas âge)	Supérieur
Natalia	55	F	Portugaise	Mariée	2 (adultes)	Obligatoire (selon pays d'origine)
Olivier	39	M	Suisse	Célibataire	0	Supérieur
Louise	58	F	Suisse	En couple	1 + 1 Belle fille	CFC
Camille	44	F	Brésilienne	Mariée	2 (en bas âge)	Obligatoire (selon pays d'origine)
Alain	40	M	Suisse	Marié	1 (adulte)	CFC
Raimond	42	M	Suisse	Célibataire	0	Supérieur
Lucas	45	M	Suisse	Célibataire	0	CFC
Ursula	36	F	Suisse	Célibataire	0	CFC
Vincent	39	M	Suisse	Marié	3 (en bas âge)	Supérieur

Insuffisance rénale chronique						
Nom d'emprunt	Âge (Années)	Sexe	Nationalité	État civil	Nombre d'enfants	Niveau scolaire
Carlos	27	M	Espagnol	En couple	0	École de commerce
Oskar	31	M	Portugais	Célibataire	0	Obligatoire (selon pays d'origine)
Joseph	50	M	Suisse	Veuf	2	Supérieur (ingénieur climatique)
Jules	63	M	Suisse	Célibataire	0	CFC
Aline	58	F	Suisse	Mariée	0	École de commerce
Bianca	53	F	Suisse	En couple	0	Supérieur
Michel	60	M	Suisse	Célibataire	0	École de commerce
Tania	48	F	Espagnole	Célibataire	0	CFC employée de commerce
Félix	39	M	Suisse	Marié	2 en bas âge	CFC Poseur de sols
Daniel	60	M	Français	Divorcé/en couple	0	CFC décorateur
Suzanne	33	F	Suisse	Mariée	1 en bas âge	CFC vendeuse
Philippe	45	M	Français	Marié	0	CFC
Olivia	52	F	Portugaise	Mariée	2 adultes	Obligatoire (selon pays d'origine)
Gabriel	60	M	Suisse	Marié	2 adultes	CFC Mécanicien précision
Félicia	55	F	Péruvienne	Célibataire	0	Obligatoire (selon pays d'origine)
Leila	40	F	Ivoirienne	Mariée	2 adoptés	École primaire
Antoine	30	M	Belgique	Célibataire	0	CFC Mécanicien de précision
Fernando	55	M	Suisse	Divorcé	3	École de commerce
Ricardo	41	M	Suisse	Célibataire	0	Bachelor sciences gestion
Hugo	40	M	Suisse	Célibataire	0	École de commerce

Annexe III

Situation dans la profession avant la maladie
et au moment de l'entretien biographique

Rhumatismes inflammatoires				
Nom d'emprunt	Situation professionnelle avant la maladie		Situation professionnelle au moment de l'entretien biographique	
	Type d'activité	Taux d'occupation	Type d'activité	Taux d'occupation
Gisèle	Secrétaire de direction	100%	Travail intérim / AI	50%/50%
Lola	Concierge	50%	Service d'entretien / AI	50%/50%
Denise	Informaticienne	100%	AI	100%
Teresa	Étudiante	100%	Réceptionniste d'une école de formation	80%
Éliane	Enseignante	100%	Enseignante	50%
Matilde	Aide soignante	80%	Aide soignante / Demande AI en cours	40%
Robert	Risque Manager (banque)	100%	Indépendant	Variable
Inès	Étudiante	100%	Enseignante	100%
Julie	Secrétaire médicale	90%	Secrétaire médicale / AI	50%/50%
Alice	Serveuse	50%	Sans emploi	0%
Martin	Recherche médicale appliquée	100%	Recherche médicale appliquée	100%
Natalia	Employée de maison	80%	Employée de maison / Demande AI en cours	50%
Olivier	Topographe	100%	Topographe	100%
Louise	Indépendante secteur événementiel	100%	Indépendante secteur événementiel	50%
Camille	Serveuse	100%	AI	70%
Alain	Technicien d'événements	100%	Technicien d'événements	100%
Raimond	Finances	100%	Finances	100%
Lucas	Cuisinier	100%	Sans emploi / Aide sociale	0%
Ursula	Employée d'usine	100%	Employée d'usine / Demande AI en cours	50%
Vincent	Force de l'ordre	100%	Force de l'ordre	80%

Insuffisance rénale chronique				
Nom d'emprunt	Situation professionnelle avant la maladie		Situation professionnelle au moment de l'entretien biographique	
	Type d'activité	Taux d'occupation	Type d'activité	Taux d'occupation
Carlos	Vendeur grand magasin	100%	Vendeur grand magasin	50%
Oskar	Réceptionniste Location voitures	100%	Réceptionniste Location voitures	50%
Joseph	Chauffagiste indépendant	100%	Sans emploi / Demande prise en charge services sociaux	0%
Jules	Cuisinier	100%	Prise en charge services sociaux	0%
Aline	Employée de banque	100%	AI	100%
Bianca	Employée de banque	100%	AI	100%
Michel	Étudiant	75%	AI	50%
Tania	Employée à l'aéroport	100%	Employée à l'aéroport	50%
Félix	Indépendant poseur de cuisines	100%	AI – en formation en vue réinsertion sociale	50%
Daniel	Vendeur magasin	100%	AI	100%
Suzanne	Vendeuse magasin	100%	Femme au foyer	100%
Philippe	Étudiant	100%	Vendeur quincaillerie / Indépendant	100%
Olivia	Employée d'usine	100%	AI	100%
Gabriel	Cadre secteur horlogerie	100%	Cadre secteur horlogerie	100%
Félicia	Employée de maison	100%	AI / Aide cuisine	50%/50%
Leila	Danseuse cabaret	100%	Aide soignante	60%
Antoine	Mécanicien monteur	100%	AI – en formation en vue réinsertion sociale	50%
Fernando	Gérant magasin	100%	Chef département magasin	50%
Ricardo	Cadre supérieur secteur informatique	100%	Sans emploi	0%
Hugo	Comptable à l'État	100%	Demande AI en cours	0%

Bibliographie

ARIAL, M., WILD, P., VERNEZ, D., DANUSER, B. (2011). Association of Working Conditions with Self-Reported Work-Related Symptoms: Results from the Swiss Dataset of the European Working Conditions Survey. *The Open Occupational Health & Safety Journal*, (3): 1-7.

Amgen Switzerland (2008). *Maladies rénales et options thérapeutiques. Informations destinées aux patients sur les fonctions du rein et sur la dialyse*. Zug: Amgen Switzerland AG.

BAINS, M., MUNIR, F., YARKER, J., BOWLEY, D., THOMAS, A., ARMITAGE, N., STEWARD W. (2012). The Impact of Colorectal Cancer and Self-Efficacy Beliefs on Work Ability and Employment Status. *European Journal of Cancer Care*, 21(5): 634-641.

BARADAT, D., QUERIAUD, C. (2011). « La maladie au travail: un risque de désinsertion professionnelle? ». In A. Garrigou, F. Jeffroy (Eds), *L'Ergonomie à la croisée des risques. Actes du 46^{ème} Congrès de la SELF*. Paris: SELF, p. 29-34.

BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1): 3-27.

BASZANGER, I. (1989). Douleur, travail médical et expérience de la maladie. *Sciences sociales et santé*, 7(2): 5-34.

BEATTY, J. (2012). Career Barriers Experienced by People with Chronic Illness: A U.S. study. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 24: 91-110.

BEAUD, S., WEBER, F. (2003). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris: La Découverte.

BECKER, H. S. (1963). *Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance*. New York: The Free Press.

BERTAUX, D. (2006). *L'Enquête et ses méthodes. Le récit de vie*. Paris: Armand Colin.

BLAXTER, M. (1976). *The Meaning of Disability. Sociology of Social and Medical Care Series*. London: Heinemann Educational Books.

BLUMER, H. (1954). What Is Wrong with Social Theory? *American Sociological Review*, 19(1): 5-10.

BLUMER, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

- BLUMER, H. (1971). Social Problems as Collective Behavior. *Social Problems*, 18(3): 298-306.
- BOLTANSKI, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales, Économies, Sociétés, Civilisations*, 26 (1): 205-233.
- BOLTANSKI, L. (1990). *L'amour et la justice comme compétence: trois essais de sociologie de l'action*. Paris: Métailié.
- BONOLI, G., HINRICHS, K. (2012). Statistical Discrimination and Employers' Recruitment Practices for Low-Skilled Workers. *European Societies*, 14(3): 338-361.
- BONOLI, G., CHAMPION, C. (2013). *La réinsertion professionnelle des bénéficiaires de l'aide sociale en Suisse et en Allemagne*. *Cahier de l'IDHEAP*, (281): 1-84.
- BRADBY, H. (2012). *Medicine, Health and Society*. London: Sage Publications.
- BROWN, D., LENT, W. (1996). A Social Cognitive Framework for Career Choice Counselling. *The Career Development Quarterly, ABI/INFORM Global*, 44(4): 354-366.
- BROWN, P. (2008). *Perspectives in Medical Sociology*. Long Grove: Waveland Press, Inc.
- BRUNN, M., CHEVREUL, K. (2013). Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. S.F.S.P, *Santé Publique*, 25(1): 87-94.
- BÜHLMANN, F., ELCHEROTH, G., TETTAMANTI, M. (2010). The Division of Labour Among European Couples: The Effects of Life Course and Welfare Policy on Value-Practice Configurations. *European Sociological Review*, 26(1): 49-66.
- BÜHLMANN, F. (2013). Catch Me if You Can. Configurations of Atypical and Precarious Employment in Switzerland. *Espace, Populations, Sociétés*, (3): 73-90.
- BÜHLMANN, BEETSCHEN, M., DAVID, T., GINALSKI, S., MACH, A. (2015). *Transformation des Élite en Suisse*. *Social Change in Switzerland*, (1):1-13.
- BURNIER, M., GLATZ, N., WUERZNER, G., PRUJIM, M., GOLSHAYAN, D. (2009). L'hypertension chez les transplantés d'organes. *Revue médicale suisse*, 5(216):1771-7.
- BURY, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2):167-82.
- BURY, M. (1991). The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4): 451-68.
- BURY, M. (1997). *Health and Illness in a Changing Society*. London: Routledge.
- BURY, M. (2001). Illness Narratives: Fact or Fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23(3): 263-285.
- BURY, M. (2004). Researching Patient-Professional Interactions. *Journal of Health Services Research & Policy*, 9 Suppl 1: 48-54.

- BURY, M., MONAGHAN, L. F. (2013a). « The Sick Role ». In Jonathan Gabe, Lee F. Monaghan (Eds), *Key Concepts in Medical Sociology*. 2^e éd., London: Sage Publications, p. 90-94.
- BURY, M., MONAGHAN, L. F. (2013b). « Chronic Illness ». In Jonathan Gabe, Lee F. Monaghan (Eds), *Key Concepts in Medical Sociology*. 2^e éd., London: Sage Publications, p. 72-76.
- BURSTRÖM, B. (2010). Disability and Employment: The Importance of the Diagnosis. *European Journal of Public Health*, 20(4): 369-370.
- BUSSE, R. (2006). Les systèmes de santé en Europe: données fondamentales et comparaison. *La vie économique. Revue de politique économique*, 12: 10-13.
- CANGUILHEM, G. (2006 [1952]). *Connaissance de la Vie*. Paris: Vrin.
- CARRICABURU, D., PIERRET, J. (1995). From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-Positive Men. *Sociology of Health and Illness*, 17(1): 65-88.
- CARRICABURU, D., MÉNORET, M. (2011). *Sociologie de la Santé. Institutions, professions et maladies*. Paris: Armand Colin.
- CDS et OFSP (2012). Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours. Rapport du Groupe de travail « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et de l'OFSP, p. 1-32.
- CÉLÉRIER, S. (2008). Santé Précaire au Travail: Quelques Perspectives Sociologiques. *Centre d'études de l'emploi*, (56): 1-4.
- CHARMAZ, K. (1983). Loss of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2): 168-195.
- CHARMAZ, K. (1987). Struggling for a Self. Identity Levels of the Chronically Ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6: 283-321.
- CHARMAZ, K. (1991). Good days, bad days – *The Self in Chronic Illness and Time*. New Jersey: Rutgers University Press.
- CHARMAZ, K. (1994). Identity Dilemmas of Chronic Ill Men. *Sociological Quarterly*, 35(2): 269-88.
- CHARMAZ, K. (1995). The Body, Identity and Self. *Sociological Quarterly*, 36(4): 657-80.
- CHARMAZ, K. (2000). « Experiencing Chronic Illness ». In Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick, Susan C. Scrimshaw, *The Handbook of Social Studies in Health & Medicine*. London: Sage Publications, p. 277-292.
- CHARMAZ, K. (2008). Views from the Margins: Voices, Silences, and Suffering. *Qualitative Research in Psychology*, 5(1): 7-18.
- CHARMAZ, K., ROSENFELD, D. (2016). « Chronic Illness ». In William C. Cockerham (Eds), *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*. UK: Wiley Blackwell, p. 312-333.
- CHASSAING, K., WASER, A-M. (2010). Travailler autrement – Comment le cancer initie un autre rapport au travail?. *Travailler*, 1(23): 99-136.

- CHASSIN, Y. (2013). Les avantages d'un marché du travail flexible. *Collection Lois du Travail*. Montréal: IEDM, p. 1-4. http://www.iedm.org/files/note1013_fr.pdf, consulté en septembre 2014.
- COCKERHAM, W. C., SCAMBLER, G. (2016). « Medical Sociology and Sociological Theory ». In William C. Cockerham (Eds), *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*. UK: Wiley Blackwell, p. 3-26.
- COCKERHAM, W. C. (2017). *Medical Sociology*. 14^e éd. New York-London: Routledge.
- COMBE, B. (2007). Polyarthrite rhumatoïde: clinique et diagnostic. EMC – Appareil locomoteur, 14-220-A-10.
- CONRAD, P. (1985). The Meaning of Medications: Another Look at Compliance. *Social Sciences & Medicine*, 20(1): 29-37.
- CONRAD, P. (1987). « The Experience of Illness: Recent and New Directions ». In J. A. Roth, P. Conrad (Eds), *Research in the Sociology of Health Care: The experience and Management of chronic illness*. Vol. 6. Greenwich, CT: JAI, p. 1-32.
- CORBIN, M., STRAUSS, A. (1985). Managing Chronic Illness at Home. *Qualitative Sociology*, 8(3): 224-247.
- CORBIN, M., STRAUSS, A. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- CORBIN, M., STRAUSS, A. (1992). « A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory Framework ». In P. Woog, *The Chronic Illness Trajectory Framework – The Corbin and Strauss Nursing Model*. New York: Springer Publishing Company, p. 9-28.
- DANUSER, B. (2007). Maladies chroniques, maladies liées au travail. *Revue économique et sociale*, 65(2): 37-46.
- DANUSER, B. (2011). Réinsertion grâce à l'intervention de la médecine du travail. *Fit for Work, Rheuma, Formation continue pour les spécialistes*, 5: 44-45.
- DARMON, M. (2003). *Devenir anorexique – Une approche sociologique*. Paris: La Découverte.
- DEJOURS, C., BÈGUE, F. (2009). *Suicide au travail: que faire?* Paris: PUF.
- DESSEIX, A. (2011). « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche Anthropologique d'un Amalgame. *Sciences Sociales et Santé*, 29(3): 41-73.
- DEUTSCH, J., FLÜCKIGER, Y., SILBER, J. (2009). « Analyzing Changes in Occupational Segregation: The case of Switzerland (1970-2000) ». In Y. Flückiger, S. F. Reardon, J. Silber (Eds), *Occupational and Residential Segregation, Research on Economic Inequality*, vol. 17. Bingley: Emerald Books, p. 171-202.
- DJALALI, S., ROSEMAN, T. (2015). Neue Versorgungsmodelle für Chronisch Kranke Hintergründe und Schlüsselemente. *Obsan*, dossier 45: 1-70.

- DOUGUET, F. (2000). *De la passivité à la gestion active du traitement: le cas des malades rénaux chroniques*. Paris: L'Harmattan.
- EAKER, S., WIGERTZ, A., LAMBERT, P. C., BERGKVIST, L., AHLGREN, J., LAMBE, M. (2011). Breast Cancer, Sickness Absence, Income and Marital Status. A Study on Life Situation 1 Year Prior Diagnosis Compared to 3 and 5 Years After Diagnosis. *PloS One*, 6(3): e18040.
- ERBERT, S., PEYTREMANN-BRIDEVAUX, I., SENN, N. (2015). Les programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidité en Suisse. *Obsan*, dossier 44: 1-50.
- EZZY, D., DE VISSER, R., BARTOS, M. (1999). Poverty, Disease Progression and Employment Among People Living with HIV/AIDS in Australia. *AIDS Care*, 11(4): 405-414.
- FAIRCLOTH, A., BOYLSTEIN, C., RITTMAN, M., YOUNG, M. E., GUBRIUM, J. (2004). Sudden Illness and Biographical Flow in Narratives of Stroke Recovery. *Sociology of Health and Illness*, 26(2): 242-261.
- FELDE, H. (2011). Elevated Cholesterol as Biographical Work – Expanding the Concept of Biographical Disruption. *Qualitative Sociology Review*, VII(2):101-120.
- Fondation canadienne du rein. (2006). *Vivre à sa façon*, 4^e éd.
- FOX, S. (2011). The Social Life of Health Information. *Pew Research Center*, p. 1-45. <https://www.pewresearch.org/internet/2011/05/12/the-social-life-of-health-information-2011/>.
- FRANK, W. (1995). *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*. Chicago-London: The University of Chicago Press.
- FRANK, A. W., CORMAN, M. K., GISH, J. A., LAWTON, P. (2010). « Healer-Patient Interaction: New Mediations in Clinical Relationships ». In I. Bourgeault, R. Dingwall, R. de Vries (Eds), *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research*. London: Sage.
- FREIDSON, E. (1970). *Profession of Medicine – A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Dodd, Mead.
- GERHARDT, U. (1987). « Parsons, Role Theory, and Health Interaction ». In G. Scambler. (Eds), *Sociological Theory and Medical Sociology*. London-New York: Tavistock Publications, p. 110-131.
- GERHARDT, U. (1989). *Ideas about Illness – An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. London: Macmillan.
- GIDDENS, A. (1979). *Central Problems in Social Theory*. London: Macmillan.
- GLASER, B., STRAUSS, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine de Gruyter.
- GLASER, B., STRAUSS, A. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine Transaction.

- GOGNALONS-NICOLET, M., BLOCHET, A. B., ZBINDEN, E., HEEB, J.-L., BORGETTO, B. (2006). *Groupes d'entraide et santé*. Cahiers de l'observatoire suisse de la santé. Suisse: Éditions Médecine & Hygiène.
- GOFFMAN, E. (1959 [1956]). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor, Doubleday.
- GOFFMAN, E. (1961). *Asylums – Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor, Doubleday.
- GOFFMAN, E. (1967). *Interaction Ritual – Essays in Face-to-Face Behavior*. New York: Transaction Publishers.
- GOFFMAN, E. (1968 [1963]). *Stigma – Notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- GOFFMAN, E. (1974). *Stigma – Notes on the management of spoiled identity*. New York: Touchstone.
- GRAF, P. (2012). Renvoyé de l'AI vers le « marché du travail équilibré ». <http://www.reiso.org/spip.php?article1973>, consulté en septembre 2014.
- HAVE, P. (1991). « Talk and Institution: A Reconsideration of the "Asymmetry" of Doctor-Patient Interaction ». In D. Boden, D. Zimmerman (Eds). *Talk and Social Structure: Studies in Ethnomethodology and Conversation Analysis*. Cambridge: Polity Press.
- HASLBECK, J. (2010). Do it Yourself: Für ein selbstverantwortliches Management chronischer Krankheit braucht es neue Ansätze. *Care Management*, 3(6): 20-21.
- HAVERHALS, L. M., LEE, C. A., SIEK, K. A., DARR, C. A., LINNEBUR, S.A., RUSCIN, J. M., ROSS, S.F. (2011). Older Adults with Multi-Morbidity: Medication Management Processes and Design Implications for Personal Health Applications. *Journal of Medical Internet Research*, 13(2): e44.
- HAYES-BAUTISTA, D.E. (1976a). Modifying the Treatment: Patient Compliance, Patient Control and Medical Care. *Social Science and Medicine*, 10(5): 233-238.
- HAYES-BAUTISTA, D.E. (1976b). Termination of the Patient-Practitioner Relationship: Divorce, Patient Style. *Journal of Health and Social Behavior*, 17(1):12-21.
- HÉLARDOT, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé: une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie*, (120): 59-83.
- HÉLARDOT, V. (2009). Les salariés face à la dialectique santé-travail précarisé. *Mouvements*, 2(58): 21-28.
- HENDERSON, L.J. (1935). Physician and Patient and Social System. *New England Journal of Medicine*, 212(18): 448-495.
- HERZLICH, C. (1996 ([1969])). *Santé et maladie – Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Éditions de l'EHESS.

- HORCH, K., WIRZ, J. (2005). [People's Interest in Health Information]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 48(11): 1250-1255.
- HUGHES, E.-C. (1996 [1951]). *Le Regard sociologique – Essais choisis*. Paris: Éditions de l'EHESS.
- KATZ, J., HOLLAND, C., PEACE, S., TAYLOR, E. (2011). *A Better Life: What Older People with High Support Needs Value*. Joseph Rowntree Foundation, Imogen Blood, p. 1-59.
- KIRCHGÄSSLER, K., MATT, E. (1987). La fragilité du quotidien: les processus de normalisation dans les maladies chroniques. *Sciences Sociales et Santé*, 5(1): 93-114.
- KLEINMAN, A. (1988). *The Illness Narratives – Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- KLEINMAN, A., SEEMAN, D. (2000). «Personal Experience of Illness». In Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick, Susan C. Scrimshaw, *The Handbook of Social Studies in Health & Medicine*. London: Sage Publications, p. 230-242.
- KOCH, L., EGBERT, N., COELING, H., AYERS, D. (2005). Returning to Work after the Onset of Illness. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48(4): 209-218.
- KORPI, T. (2001). Accumulating Disadvantage. Longitudinal Analyses of Unemployment and Physical Health in Representative Samples of the Swedish Population. *European Sociological Review*, 17(3): 255-273.
- KUEHNI, M., ROSENDE, M., SCHOENI, C. (2013). Maintien en emploi et inégalités de sexe. *Lien social et Politiques*, (69): 197-213.
- LAPEYRAT. (2011). Comment gérer son parcours professionnel dans un marché du travail incertain? <http://creg.ac-versailles.fr/Comment-gerer-son-parcours-professionnel-dans-un-marche-du-travail-incertain>, consulté en septembre 2014.
- LARSSON, T., JEPSSON-GRASSMAN, E. (2012). Bodily Changes among People Living with Physical Impairments and Chronic Illnesses: Biographical Disruption or Normal Illness? *Sociology of Health and Illness*, 34(8):1156-1169.
- LARSEN, P.D. (2009). «Illness Behavior». In Ilene Morof Lubkin, Pamala D. Larsen, *Chronic Illness: Impact and Intervention*. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Publishers, p. 25-41.
- LARSEN, P.D., HUMMEL, F.I. (2009). «Adaptation». In Ilene Morof Lubkin, Pamala D. Larsen, *Chronic Illness: Impact and Intervention*. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Publishers, p. 67-83.
- LÄUBLI, T., BAGDASARIANZ, R., KLIPSTEIN, A., KERN, F., CANJUGA, M., JORONEN, H., DANUSER, B. (2008). Traitement des problèmes de dos et place de travail. Programme de recherche national, PNR53 «Santé musculosquelettique – douleurs chroniques», *Forum médical suisse*, 8(48): 939-941.
- LAUVERGEON, S., BURNAND, B., PEYTREMANN-BRIDEVAUX, I. (2012). Chronic Disease Management: A Qualitative Study Investigating the Barriers, Facilitators and Incentives Perceived by Swiss Healthcare Stakeholders. *BMC Health Services Research*, 12, 176: 1-9.

- LEMERT, E. (1951). *Social Pathology*. New York: MacGraw-Hill.
- LEPORI, A., GREPPI, S., MARAZZI, C. (2012). *Travail, chômage et état social – Rapport final*. Artias, p. 1-22.
- LEU, R., BURRI, S. (1999). Poverty in Switzerland. *Swiss Journal of Economics and Statistics*, 135(3): 303-328.
- LEVY, R., BÜHLMANN, F., WIDMER, E. (2007). Dual and Single Career Couples in Switzerland: Exploring Partner's Trajectories. *Zeitschrift für Familienforschung*, 19(3): 263-289.
- LEVY, R., WIDMER, E.D. (2013). *Gendered Life Courses between Standardization and Individualization. A European Approach Applied to Switzerland*. Wien: Lit Verlag.
- LHUILIER, D., WASER, A.-M. (2014). Maladies chroniques et travail. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*. [En ligne], 16-1, p. 1-20. <http://journals.openedition.org/pistes/2885>; DOI: 10.4000/pistes.2885, consulté le 19 avril 2019.
- LHUILIER, D. (2018). Vivre et travailler avec une maladie chronique: différences et condition commune. *Archives des maladies professionnelles et de l'environnement*, 79(3): 234.
- LIGUE SUISSE CONTRE LE RHUMATISME, ASSOCIATION SUISSE DES POLYARTHRIQUES. (2011). *La polyarthrite rhumatoïde. Descriptif des maladies – F341*. https://issuu.com/rheumaligaschweiz/docs/polyarthrite_rhumatoide_f341_conten.
- LOCKER, D. (1983). *Disability and Disadvantage*. New York: Tavistock Publications.
- LUTFEY, K. (2005). On Practices of « Good Doctoring »: Reconsidering the Relationship between Provider Roles and Patient Adherence. *Sociology of Health and Illness*, 27(4): 421-447.
- MAYNARD, D. (1991). Interaction and Asymmetry in Clinical Discourse. *American Journal of Sociology*, 97: 448-495.
- MEAD, G. H. (1934). *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- MECHANIC, D. (1978). *Medical Sociology*, 2nd ed., New York: Free Press.
- MILLER, L. (2000). *Researching Life Stories and Family Histories*. London: Sage.
- MONAGHAN, L. F., WILLIAMS, S. J. (2013). « Stigma ». In Jonathan Gabe, Lee F. Monaghan (Eds). *Key Concepts in Medical Sociology*, 2nd ed., London: Sage Publications, p. 58-62.
- MULOT, S. (2011). « Vivre et gérer les maladies chroniques ». In M. Drulhe, F. Sicot (Eds), *La Santé à Cœur Ouvert. Sociologie du Bien-être, de la Maladie et du Soin*. Toulouse: Presses Universitaires du Mirail, p. 91-112.
- MUNIR, F., LEKA, S., GRIFFITHS, A. (2005). Dealing with Self-management of Chronic Illness at Work: Predictors for Self-disclosure. *Social Science & Medicine*, 60(6):1397-1407.
- MUNIR, F., YAKER, J., HASLAM, C., LONG, H., LEKA, S., GRIFFITHS, A., COX, S. (2007). Work factors Related to Psychological and Health-related Distress among Employees with Chronic Illnesses. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 17(2): 259-277.

- NETTLETON, S. (2013). *The Sociology of Health and Illness*, 3rd ed. London: Polity Press.
- NORDFELDT, S., HANBERGER, L., BERTERÖ, C. (2010). Patient and Parent Views on a Web 2.0 Diabetes Portal—The Management Tool, the Generator, and the Gatekeeper: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 12(2): e17.
- NUTBEAM, D. (2008). The Evolving Concept of Health Literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12): 2072-2078.
- OBSAN. (2015). La Santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques – Rapport national sur la santé 2015. Neuchâtel: Obsan, Hogrefe.
- OCDE. (2006). *Maladie, invalidité et travail: surmonter les obstacles – Norvège, Pologne et Suisse*, vol. 1, OECD, p. 1-172.
- Office fédéral de la statistique. (2014). Indicateurs du marché du travail 2014. Résultats commentés pour la période 2008-2014, (Extraits de la publication intégrale «Indicateurs du marché du travail 2014»). *Actualités OFS*, p. 1-20.
- PARSONS, T. (1951). *The Social System*. London: Routledge.
- PATEL, A. S., FARQUHARSON, R., CARROLL, D., MOORE, A., PHILLIPS, C.J., TAYLOR, R.S., BARDEN, J. (2012). The Impact and Burden of Chronic Pain in the Workplace. *Pain Practice, World Institute of Pain*, 12(7): 578-89.
- PIERRET, J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique: la situation de la séropositivité au VIH? *Sciences sociales et santé*, 15(4): 97-120.
- PIERRET, J. (2001). Interviews and Biographical Time. The Case of HIV Long-term Nonprogressors. *Sociology of Health and Illness*, 23(2): 159-179.
- PIERRET, J. (2003). The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research. *Sociology of Health and Illness*, 25: 4-22.
- PILNICK, A. (2013). «Practitioner-Client Relationships». In Jonathan Gabe, Lee F. Monaghan (Eds), *Key Concepts in Medical Sociology*. 2nd ed., London: Sage Publications, p. 95-99.
- POPHAM, F., BAMBRA, C. (2008). Movement from Ill Health Related Economic Inactivity into Employment and its Impact on Health. *Scottish Longitudinal Study Research, Working Paper Series*, (1): 1-13.
- PELKOWSKI, J. M., Berger, M. C. (2003). The Onset of Health Problems and the Propensity of Workers to Change Employers and Occupations. *Growth & Change*, 34(3): 276-298.
- PEYTREMANN-BRIDEVAUX, I. (2012). Maladies chroniques en Suisse: état des lieux, barrières, facilitateurs et incitatifs au développement des soins intégrés. *Swiss Public Health Conference*, Lausanne.
- RANKIN, D., HELLER, S., LAWTON, J. (2011). Understanding Information and Education Gaps among People with Type 1 Diabetes. *Patient Education Counseling*, 83(1): 87-91.
- RIBEIRO, C. (2013). Les malades chroniques: employables ou exclus du monde du travail? *Économie tertiarisée et souffrance au travail*, RES, (71): 81-90.

- RODGER, J., BRECKER, N., BHAGANI, S., FERNANDEZ, T., JOHNSON, M., TOOKMAN, A., BARTLEY, A.(2010). Attitudes and Barriers to Employment in HIV-positive Patients. *Occupational Medicine*, 60(6): 223-229.
- ROLLAND, J.S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process*, 26(2): 203-221.
- ROSENFELD, D. (2006). Transcending the Acute/Chronic Illness Divide: The Physical and the Social Experience of Acute Illness and Injury. Presented at the Section of Medical Sociology Refereed Roundtables. 101st Annual Meeting of the American Sociological Association, Montreal, Canada.
- ROSENTHAL, G. (2004). «Biographical Research». In C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium, D. Silverman(Eds.). *Qualitative Research Practice*. London: Sage, p. 48-64.
- RUNDALL, T. G., WHEELER, J.R.C. (1979). The Effect of Income on Use of Preventive Care: An Evaluation of Alternative Explanations. *Journal of Health and Social Behaviour*, 20(4): 397-406.
- RUSSELL, L. (2014). *Sociology for Health Professionals*. London: Sage Publications.
- SAPIN, M., SPINI, D., WIDMER, E. (2014). *Les parcours de vie: de l'adolescence au grand âge*. Renens: PPUR.
- SARRADON-ECK, A. (2009). «Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps». In F. Cousson-Gélie, E. Langlois, M. Barrault (Eds), *Faire face au cancer. Image du corps, image de soi*. Boulogne-Billancourt: Tikinagan, p. 285-311.
- SCAMBLER, G. (1987). *Sociological Theory & Medical Sociology*. London-New York: Tavistock Publications.
- SCAMBLER, G. (1989). *Epilepsy*. London: Routledge.
- SCAMBLER, G. (2002). *Health and Social Changes: A Critical Theory*. London: Routledge.
- SCAMBLER, G. (2004). Reframing Stigma: Felt and Enacted Stigma and Challenges to the Sociology of Chronic and Disabling Conditions. *Social theory and Health*, 2(1): 29-46.
- SCAMBLER, G. (2009). Health-related Stigma. *Sociology of Health and Illness*, 31(3): 441-55.
- SCHENKER, M. (2010). Les systèmes de santé en Europe: critères de définition. *Santé Suisse*, 3(10): 1-24.
- SCHNEIDER, J. M., CONRAD, P. (1981). Medical and Sociological Typologies: The Case of Epilepsy. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 15(3): 211-219.
- SCHNEIDER, J. M., CONRAD, P. (1983). *Having Epilepsy. The Experience and Control of Illness*. Philadelphia: Temple University Press.
- SCHULZ, P., RUBINELLI, S., ZUFFEREY, M.C. (2009). Conseils online dans les lombalgies. Programme de recherche national, PNR53 «Santé musculosquelettique – douleurs chroniques», *Forum médical suisse*, 9: 529-531.

- SCHULZ, P., RUBINELLI, S., ZUFFEREY, M.C., HARTUNG, U. (2010). Coping with Chronic Lower Back Pain: Designing and Testing the Online Tool ONESELF. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15(4): 625-645.
- SCHURING, M., BURDORF, L., KUNST, A., MACKENBACH, J. (2007). The Effects of Ill Health on Entering and Maintaining Paid Employment: Evidence in European Countries. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(7): 597-604.
- SENN, B., MUELLER, M.D., HASENBURG, A., BLANKENSTEIN, T., KAMMERMAN, B., HARTMANN, A., DONOVAN, H., EICHER, M., SPIRIG, R., ENGBERG, S. (2012). Development of a Postsurgical Patient-Reported Outcome Instrument for Women with Vulvar Neoplasia. *Oncology Nursing Forum*, 39(6): 489-498.
- SHARPE, L., CURRAN, L. (2006). Understanding the Process of Adjustment to Illness [Electronic version]. *Social Science & Medicine*, 62(5): 1153-1166.
- SLAMA-CHAUDHRY, A., GASPOZ, J-M., SCHALLER, PHILIPPE, RAETZO, M-C. (2008). Maladies chroniques et réseaux de soins: l'exemple de Kaiser permanente. *Revue médicale suisse*, 4(172): 2040-2043.
- SLEPTSOVA, M., WÖSSMER, B., LANGEWITZ, W. (2009). Les migrants ressentent les douleurs d'une manière différente. Programme de recherche national, PNR53 « Santé musculosquelettique – douleurs chroniques », *Forum médical suisse*, 9(17): 319-321.
- STAEHELIN-WITT, E. (2004). Les caractéristiques professionnelles des bénéficiaires de rente AI. BSS Volkswirtschaftliche Beratung, Bâle. *Politique sociale, sécurité sociale*, CHSS, 5: 304-307.
- STANTON, A.L., REVENSON, T.A. (2007). Adjustment to Chronic Disease: Progress and Promise in Research. In H. S. Friedman, R. C. Silver (Eds). *Foundations of health psychology*. New York: Oxford, p. 203-233.
- STRAUSS, A., GLASER, B. (1970). *Anguish: Case History of a Dying Women*. San Francisco, SCA: Sociology Press.
- STRAUSS, A., GLASER, B. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint-Louis: C.V. Mosby Co.
- STRAUSS, A., CORBIN, J., FAGERHAUG, S., GLASER, B. G., MAINES, D., SUCZECK, B., WIENNER, J. (1984). *Chronic Illness and the Quality of Life*. (2nd ed.). Saint-Louis: C.V. Mosby Co.
- STUENKEL, D.L., WONG, V.K. (2009). « Stigma ». In Ilene Morof Lubkin, Pamala D. Larsen, *Chronic Illness: Impact and Intervention*. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Publishers, p. 43-65.
- SYSE, A., STEINER, T., KRAVDAL, Ø. (2008). Cancer's Impact on Employment and Earnings. *Journal of Cancer Survivorship*, 2(3): 149-158.
- SZASZ, T., HOLLENDER, M. (1956). A contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *JAMA*, 97(75):585-592.

- TABIN, J.-P., PROBST, I., COURVOISIER, N. (2013). Les profonds changements de l'assurance invalidité. <http://www.reiso.org/spip.php?article3428>, consulté en septembre 2014.
- TARANTINI, C., GALLARDO, L., PERETTI-WATEL, P. (2014). Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives. *Sociologie*, 5(2): 139-155.
- De TERSSAC, G. (2003). «Travail d'organisation et travail de régulation». In Gilbert de Terssac (Eds), *La Théorie de la Régulation Sociale de Jean-Daniel Reynaud – Débats et Prolongements*. Paris: La découverte, p. 121-134.
- THOMAS, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave Macmillan.
- THORNE, S.E., PATERSON, B. (1998). Shifting Images of Chronic Illness. *Image*, 30(2): 173-178.
- UCHINO, BN., BOWEN, K., CARLISLE, M., BIRMINGHAM, W. (2012). Psychological Pathways Linking Social Support to Health Outcomes: A Visit with the «Ghosts» of Research Past, Present, and Future. *Social Science & Medicine*, 74: 949-957.
- VANDERMINDEN, J., POTTER, S.J. (2016). «Challenges to the Doctor-Patient Relationship in the Twenty-First Century». In William C. Cockerham (Eds), *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*. UK: Wiley Blackwell, p. 355-372.
- VAN DER WEL, K. A. (2011). Long-term Effects of Poor Health on Employment: The Significance. *Sociology of Health and Illness*, 33(7): 1096-1111.
- VIDAL-NAQUET, P.A. (2009). *Faire avec le cancer dans le monde du travail*. Paris: L'Harmattan, coll. «Logiques sociales».
- WAGNER, E., DAVIS, C., SCHAEFER, VON KORFF, M., AUSTIN, B. (1999). A Survey of Leading Chronic Disease Management Programs: Are They Consistent with the Literature?. *Managed Care Quarterly*, 7(3): 56-66.
- WAGNER, E., AUSTIN, B., DAVIS, C., HINDMARSH, M., SCHAEFER, J., BONOMI, A. (2001). Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence into Action. *Health Affairs*, 20(6): 64-78.
- WILLIAMS, S. (1987). «Goffman, Interactionism, and the Management of Stigma in Everyday Life». In G. Scambler (Eds). *Sociological Theory and Medical Sociology*. London-New York: Tavistock Publications, p. 134-164.
- WILLIAMS, J. (2000). Chronic Illness as a Biographical Disruption or Biographical Disruption as a Chronic Illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*, 22(1): 40-67.
- WILSON, S. (2007). «When You Have Children, You Are Obligated to Live»: Motherhood, Chronic Illness and Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 29(4): 610-626.

Les maladies chroniques ont une résonance sociale, économique, biomédicale et politique. Cet ouvrage s'attache à décrire l'expérience quotidienne de malades atteints de rhumatismes inflammatoires ou d'insuffisance rénale chronique. Il analyse les conséquences de ces pathologies sur la vie quotidienne des personnes affectées, les facteurs qui contribuent à leur émergence et les stratégies développées par les malades. Le regard éclectique posé sur le vécu des patients permet de comprendre comment ces derniers vivent et perçoivent leur maladie. La compréhension de l'expérience subjective de la maladie chronique contribue à mieux cibler les besoins réels des malades, permet aux professionnels de la santé d'adapter leurs pratiques professionnelles et au milieu politique de mieux ajuster les actions socio-sanitaires.

Carla Ribeiro est chargée de recherche à la Haute École de Santé du Canton de Vaud (HESAV). Elle est titulaire d'un doctorat en sciences sociales de l'université de Neuchâtel. Ses travaux de recherche portent sur la chronicité, notamment sur l'expérience subjective de la maladie chronique.

ISBN 978-2-8257-1281-8



9 782825 712818