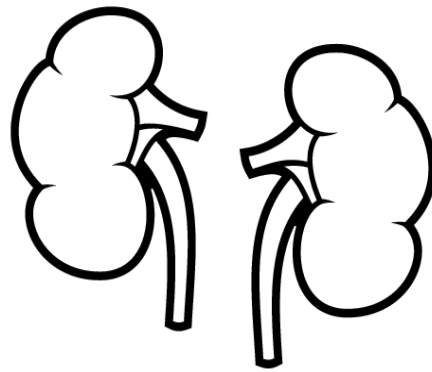


UNIVERSITÉ DE NEUCHÂTEL
FACULTÉ DES LETTRES ET SCIENCES HUMAINES
INSTITUT DE SOCIOLOGIE

VIVRE AVEC UNE INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

Résultats d'une étude sociologique



Carla Ribeiro
Christian Suter

Janvier 2017

IMPRESSUM

Editeur :
Institut de sociologie
Université de Neuchâtel
Faubourg de l'Hôpital 27
CH-2000 Neuchâtel

Auteurs :
Carla Ribeiro
Christian Suter

Renseignements et informations :
carla.ribeiro@unine.ch

Téléchargement du fichier PDF :
<http://doc.rero.ch/record/278429?ln=fr>

Impression :
Centre d'impression de l'Université de Neuchâtel (CIUN)

La reproduction du contenu de cette brochure
est autorisée en citant la source et les auteurs
Copyright 2017

Table des matières

Introduction	3
1. Les Principaux Résultats de la Recherche	5
La manifestation de la maladie et l'interprétation des symptômes	5
La période de diagnostic.....	7
La perception et l'adaptation aux traitements de substitution rénale	8
Les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne – les activités quotidiennes, les pratiques sociales et la vie de famille	10
Les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel	12
Le temps, la progression de la maladie et la perception de l'expérience de la maladie	17
2. Les Messages des Patients qui ont Participé à l'Étude	19
Aux personnes qui viennent d'apprendre le diagnostic.....	19
Aux proches et amis.....	19
Au milieu médical	20
Aux institutions sociales et de réinsertion professionnelle.....	21
Aux employeurs	21
À la population en général	22
Conclusion	23
Références	27

Introduction

Entre 2013 et 2016, l'institut de sociologie de l'université de Neuchâtel, en collaboration avec les services de rhumatologie et de néphrologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et le Medi-Centre de La Chaux-de-Fonds, a mené une étude comparative sur l'expérience quotidienne de vivre avec un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique. Cette étude s'est intéressée à l'analyse des conséquences de la maladie chronique sur la vie quotidienne des patients, notamment sur la vie familiale et le parcours professionnel. L'étude a également analysé comment les patients interprètent leur expérience, ainsi que les ressources et les stratégies mobilisées susceptibles de les aider à faire face à la maladie et aux conséquences de celle-ci dans la vie quotidienne. Les données analysées ont été récoltées à l'aide de récits de vie de patients âgés de 30 à 60 ans, atteints d'une de ces deux maladies.

La présente brochure a été créée, d'un côté, dans l'intention de présenter et de divulguer les principaux résultats de la recherche à un large public. D'un autre côté, elle a pour but de porter à la connaissance de toutes les personnes impliquées dans la gestion de l'insuffisance rénale chronique, les messages des patients qui ont participé à l'étude. Ces messages portent sur leur ressenti par rapport à la maladie, aux conséquences qu'elle apporte à la vie quotidienne, sur leurs besoins spécifiques et sur leurs atteintes. Bien que l'étude ait été une étude comparative, cette brochure ne concerne que les résultats des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique.

Afin d'atteindre nos objectifs, la brochure se trouve divisée en deux sections. La première section porte sur la présentation des principaux résultats de la recherche. Cette section comporte quatre points principaux : 1) L'analyse de l'évolution de la maladie qui comprend la manifestation des symptômes et la manière dont les patients les interprètent, la période de diagnostic et l'adaptation aux traitements. 2) L'analyse des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, notamment sur la vie familiale. 3) L'analyse des conséquences de la maladie sur le parcours professionnel. 4) L'analyse de l'action du temps sur l'évolution de la maladie ainsi que de son expérience quotidienne. La deuxième section porte sur les messages des patients qui ont participé à l'étude. L'exposé de ces messages est organisé selon les différents acteurs à qui s'adressent les messages. En ce sens, les messages concernent les personnes qui viennent d'apprendre le diagnostic, les proches des patients, les médecins et le personnel soignant, les institutions responsables de la réinsertion professionnelle, les employeurs et le public en général.

1. Les Principaux Résultats de la Recherche

Généralement, les personnes associent l'insuffisance rénale chronique au vieillissement. Pourtant, comme n'importe quelle maladie chronique, cette pathologie peut se manifester à tout âge. Les raisons de l'apparition de l'insuffisance rénale chronique sont diverses. Par exemple, elle peut être associée à l'existence préalable d'autres pathologies comme le diabète. En outre, la maladie peut se manifester de plusieurs manières. Dans le cadre de notre étude, nous avons pris en compte cette diversité. Nous avons pris en compte également les différents types de traitements de substitution rénale, ce qui nous a conduits à sélectionner les patients en fonction du type de traitement. Du point de vue sociologique, l'expérience de l'insuffisance rénale chronique a été analysée comme un événement inattendu qui bouleverse la perception des patients, ainsi que toutes les sphères de leur existence. L'expérience de la maladie a été analysée aussi comme un processus qui est composé de phases et de sous-phases, lesquelles sont en constant devenir. Le caractère changeant des phases et des sous-phases rend l'expérience de la maladie imprévisible et incertaine. Ces aspects de l'expérience de la maladie conduisent au besoin de mettre constamment en place des stratégies de gestion de la maladie et de ses conséquences, afin de s'adapter au changement et d'intégrer la maladie dans la vie quotidienne. Les caractéristiques de l'insuffisance rénale chronique et des traitements qui lui sont associés produisent un impact important sur l'identité sociale des patients, ainsi que sur la réalisation des différentes activités qui composent leur quotidien.

La manifestation de la maladie et l'interprétation des symptômes

Les données montrent que dans la phase initiale, la maladie évolue de manière dissimulée. Les symptômes sont pratiquement absents ou ceux qui sont ressentis sont difficiles à reconnaître. Ces caractéristiques de l'insuffisance rénale chronique, en particulier le fait qu'elle peut rester inaperçue jusqu'à des phases avancées de la maladie, produisent un impact sur la capacité des patients à interpréter les signes et les symptômes de la maladie. Souvent, les patients expliquent leur ressenti par l'excès de travail, l'excès d'activité physique, par le stress de la vie quotidienne ou par le style de vie. Cette difficulté à interpréter les signes et les symptômes de la maladie conduit à ce que la décision de chercher un avis médical soit prise, parfois, tardivement.

Au sein de l'insuffisance rénale chronique, nous avons identifié une variabilité des symptômes quant au type, à l'intensité, à la nature et à la manière de se manifester.

Cette variabilité a conduit à l'identification de six types de manifestations de la maladie.

1. La maladie peut se manifester en deux temps, c'est-à-dire dans une première phase les symptômes sont peu intenses et peu clairs. Dans une deuxième phase, les symptômes deviennent de plus en plus persistants, augmentant brutalement d'intensité. Cette deuxième phase conduit souvent à une prise en charge aux urgences.
2. La maladie peut se manifester de manière soudaine, intense et grave, conduisant tout de suite à une prise en charge aux urgences.
3. La maladie peut se manifester de manière peu intense, bien que les symptômes soient persistants. Dans ces cas, la progression de la maladie est contrôlée à travers d'un traitement oral pendant une période plus ou moins longue. Cette phase est suivie d'une perte progressive du contrôle de la maladie, conduisant souvent au besoin d'être soumis à un traitement de substitution rénale.
4. La maladie peut se manifester après l'expérience plus ou moins longue d'autres maladies (comme le diabète ou le lupus érythémateux).
5. La maladie peut se manifester depuis l'enfance ou l'adolescence.
6. D'autres types de manifestation, par exemple lors d'un check-up médical ou pendant la grossesse.

Ce sont ces types de manifestations qui conduisent au vécu de l'expérience de la maladie comme étant bouleversante, étant donné que les patients associent rarement les symptômes à une atteinte grave de la santé. Dans ces circonstances, le diagnostic est ressenti souvent comme une surprise et un choc. D'une manière générale, les patients associent le diagnostic au passage soudain d'un état de bonne santé vers un état de maladie sévère. Cela est d'autant plus significatif s'ils apprennent le diagnostic à la suite de la prise en charge aux urgences.

En outre, les types de manifestations de la maladie associés au contexte du parcours de vie (comme l'âge, le genre, le statut d'immigré, le niveau socio-culturel, l'état civil), aux conditions de vie (comme dépendance socio-économique, précarité sociale) et au style de vie des patients (habitudes perçues comme étant saines et équilibrées), d'un côté, ont un effet sur l'interprétation des symptômes. D'un autre côté, contribue à la variabilité de l'ampleur des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne.

D'une manière générale, les patients cherchent un avis médical seulement quand les symptômes deviennent trop intenses et persistants, produisant un véritable impact sur la réalisation des activités quotidiennes. La recherche d'un avis médical donne lieu à la période de diagnostic.

Témoignage¹

« [...] en fait... ma maladie s'est déclarée au mois de novembre 2006 [...] j'ai commencé à avoir des... nausées très, très fortes... dans l'après-midi et... ensuite, j'ai dû aller consulter un médecin de toute urgence, parce que je commençais à me sentir très, très mal, de maux de tête... vu que ça ne s'arrangeait pas... j'ai été voir d'abord un néphrologue en ville qui a appelé un néphrologue des HUG pour me recevoir en urgence et... jusqu'à ce jour, voilà... je suis tombée malade ce jour-là donc en 2006 au mois de novembre. J'ai été hospitalisée le lendemain à l'hôpital cantonal des HUG. [...] » (Bianca atteinte d'IRC depuis l'âge 43 ans).

La période de diagnostic

Contrairement à d'autres maladies chroniques, les données relatives à l'insuffisance rénale chronique ne mettent pas en évidence de périodes de diagnostic véritablement longues. L'étendue du diagnostic, normalement, est associée au fait que les symptômes sont indistincts et peu clairs dans la phase initiale de la maladie et au fait que la maladie reste souvent asymptomatique jusqu'à des stades avancés de sa progression.

À l'exception des patients qui sont pris en charge aux urgences, l'avis médical est cherché auprès des médecins de famille. Ce sont les médecins de famille qui dirigent les patients vers des médecins spécialistes ou dans les cas où le degré d'atteinte est grave, ils orientent les patients vers une prise en charge aux urgences.

Les données montrent des différences concernant la pratique médicale en cabinet et en milieu hospitalier. Même si l'on peut affirmer que la prise en charge de la maladie chronique a évolué vers une prise en charge complète et institutionnalisée, elle reste encore trop centrée sur les soins aigus. En effet, les récits de patients qui ont déjà une longue expérience d'autres maladies, comme le diabète, mettent en évidence que l'information concernant l'évolution de l'état de santé et des différents types de traitements est mieux coordonnée, récente et claire² en milieu hospitalier.

¹ Tous les prénoms utilisés sont des prénoms d'emprunt.

² Le point de vue des patients concerne l'évaluation de la prise en charge au sein du service de néphrologie des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Les patients issus d'autres services et d'autres Cantons, comme Neuchâtel, n'ont pas cité des différences entre la prise en charge en cabinet médical et le milieu hospitalier. En effet, le suivi de la progression de la maladie est fait par des médecins spécialistes qui exercent leur pratique en cabinet médical et les traitements sont suivis en milieu hospitalier. Cela change la perception des patients.

Témoignage

« [...] j'ai compris plus en étant hospitalisé ici au septième [HUG] en un mois et demi que... toutes ces dernières années chez mon médecin, sur comment gérer un diabète et puis plein de choses sur mon corps. [...] » (Joseph atteint d'IRC depuis l'âge 48 ans).

La perception et l'adaptation aux traitements de substitution rénale

Les données montrent que, contrairement au vécu de patients atteints d'autres pathologies, les patients atteints d'insuffisance rénale chronique centrent la gestion de la maladie sur les traitements médicaux. Pour eux, ce sont les traitements qui ont un véritable impact sur la vie quotidienne. Pour les patients qui ont réussi longtemps à contrôler la progression de la maladie avec un traitement oral, le début du traitement de dialyse est ressenti comme étant une transition bouleversante. Cela va de même pour les patients qui commencent le traitement de dialyse à la suite d'une prise en charge aux urgences.

D'une manière générale, pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, la débilitation, la fatigue, l'incapacité et les changements du corps sont associés aux traitements. Principalement aux traitements de dialyse. C'est pour cette raison que les traitements sont perçus de manière négative. Les données montrent que les patients ont du mal à s'adapter aux traitements, notamment parce qu'ils sont associés à des effets secondaires importants, qu'ils n'amènent pas forcément à la guérison, qu'ils imposent des restrictions temporelles dues à leur cadence, aussi bien que de restrictions hydriques et alimentaires. La fatigue est un des effets secondaires les plus signalés. La fatigue due aux traitements de dialyse provoque des effets sur la capacité à réaliser les différentes activités quotidiennes. Les traitements de dialyse sont souvent représentés comme une période d'attente et de passage vers la transplantation.

Les traitements de dialyse péritonéale sont évalués comme étant plus confortables et une bonne solution pour pouvoir mieux articuler la maladie, la gestion de celle-ci et les activités quotidiennes, principalement l'activité professionnelle.

Témoignage

« [...] je fais un type de dialyse [dialyse péritonéale] où je n'ai pas besoin de venir à l'hôpital, où le traitement se fait chez moi pendant la nuit, ce qui est aussi moins fatigant, moins de trajets... moins de temps à venir ici [à l'hôpital], donc ce qui me permet aussi de... gérer mieux mon temps, gérer mieux mon temps de travail. Parce que finalement mes journées sont libres, je n'ai pas 3 jours bloqués ici à l'hôpital, donc hem... ça me permet d'avoir... d'avoir un meilleur... une meilleure qualité de vie finalement. [...] » (Carlos atteint d'IRC depuis l'âge 24 ans).

Cependant, il y a deux aspects qui ressortent des données. Le premier aspect concerne le fait que la dialyse péritonéale requiert plus de participation et plus d'autonomie du patient étant donné qu'il s'agit d'un traitement fait à la maison. Comme le traitement de dialyse est associé à la survie, certains patients se sentent plus rassurés de suivre les traitements en milieu hospitalier. Souvent, il s'agit de patients qui vivent seuls, qui ne peuvent pas compter sur l'aide de proches, car eux-mêmes sont également âgés et aussi atteints dans leur santé ; pour qui la partie visible du cathéter de la cavité péritonéale a trop d'impact sur l'auto-image ; n'ont pas d'espace à la maison pour stocker tout le matériel. Le deuxième aspect concerne le fait qu'au fil du temps le traitement peut devenir inefficace conduisant à ce que les patients soient soumis au traitement d'hémodialyse, ce qui implique le besoin de s'adapter à un nouveau traitement.

Témoignage

« [...] il y a aussi la dialyse péritonéale. En fait, on vous branche directement, on met un tuyau dans le ventre... enfin un truc assez basique, avec un liquide et puis vous êtes branché à une machine, vous êtes un peu plus libre, mais... quand j'ai vu ça, je me suis dit : « je ne me vois pas à avoir un tuyau comme ça ici dans le ventre. » [...] et puis il faut aussi... c'est tout du matériel que vous devez avoir à la maison, d'avoir une pièce bien spécifique rien que pour ça. Tandis que si vous faites l'hémodialyse, c'est un traitement que vous êtes obligé d'aller à l'hôpital, c'est pénible, c'est vrai, mais vous arrivez à l'hôpital et puis s'il y a un problème ou quoi que ce soit les gens sont automatiquement au tour, ils savent quoi faire. [...] » (Antoine atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Pour ceux qui ont pu bénéficier rapidement d'une transplantation (normalement d'un donneur vivant) ressentent le traitement de dialyse comme étant moins bouleversant. Les données font ressortir des cas où les patients affirment avoir réussi à bien intégrer le traitement de dialyse dans la vie quotidienne – qu'il s'agisse de l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale. Les cas identifiés correspondent à des patientes du genre féminin qui avaient décidé d'arrêter l'activité professionnelle pour se consacrer à l'éducation des enfants et pour qui la possibilité de suivre le traitement de dialyse péritonéale jusqu'à la transplantation, a permis de coordonner le traitement dialyse avec les activités liées à la gestion du ménage et de prise en charge des enfants en bas âge. Les cas correspondent également à l'expérience de patients du genre masculin, normalement célibataires, sans famille à leur charge et dont l'activité professionnelle se caractérisait par un degré d'autonomie et de décision importantes. Ces éléments associés aux possibilités de choix en matière d'horaires des services fournissant les traitements de dialyse ont permis de mieux coordonner les traitements avec l'activité professionnelle.

La transplantation, lorsqu'elle est réussie, est représentée comme une nouvelle ouverture au futur. Dans leurs témoignages, les patients parlent souvent de

renaissance et de guérison. Les récits mettent en évidence la vie avant et après la maladie, la vie avant et après la dialyse et la vie avant et après la transplantation.

Témoignage

« [...] Donc, il y a 5 ans, bah, on a fait la... transplantation [troisième transplantation] et puis ça a tout de suite fonctionné. Et... [...] jusqu'à aujourd'hui hem... je suis toujours là, donc maintenant je travaille toujours à 50% (.) et... voilà, évidemment ça... j'ai une vie complètement différente, mais j'ai retrouvé... comme si j'étais remontée un peu à l'âge de 25; 30 ans [...] » (Tania atteinte d'IRC depuis l'âge de 35 ans).

Dans la mesure où l'imprévisibilité et l'incertitude sont toujours présentes, la description de l'expérience de la maladie assume un caractère cyclique. Généralement, les patients sont conscients que leur état de santé peut changer d'un moment à l'autre même après la transplantation. Le fait que la transplantation soit perçue comme une réussite, permettant le rétablissement de l'état de santé et la reprise des activités, diminue la présence de la maladie et de sa gestion dans la vie quotidienne.

Le fait que les traitements de dialyse exigent une présence constante à l'hôpital et qu'après la transplantation, surtout au début, les contrôles médicaux soient nombreux et fréquents, conduit à ce que les patients décrivent la gestion de la maladie comme étant lourde et trop présente. Cela est encore plus significatif pour les patients qui doivent se déplacer dans un autre canton (Genève, par exemple) pour les suivis réguliers après la transplantation. Cela va de même pour les patients qui après la transplantation vivent des phases soudaines et répétées d'instabilité du cursus de la maladie.

Les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne – les activités quotidiennes, les pratiques sociales et la vie de famille

La survenue de la maladie conduit au besoin d'articuler la gestion de la maladie et des incapacités qu'elle provoque avec la gestion des activités quotidiennes. Pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, ce sont les traitements et la fatigue qu'ils provoquent, plus que la maladie en tant que telle, qui conduisent au besoin de réorganiser la vie quotidienne. Les données montrent que lorsque les patients doivent suivre les traitements d'hémodialyse trois fois par semaine, ils ne prévoient pas d'activités le jour du traitement. Une fois le traitement terminé, le temps est consacré au repos.

Témoignage

« [...] le moral n'est pas toujours terrible, on a une fatigue qui est assez conséquente, donc le jour de l'hémodialyse on ne prévoit jamais rien, ni de déjeuner, ni de rendez-vous, ni quoi que ce soit [...] » (Bianca atteinte d'IRC depuis l'âge de 43 ans).

En s'agissant du traitement de dialyse péritonéale, les patients se sentent plus libres dans la programmation des différentes activités. Mais comme le traitement est quotidien, prend beaucoup de temps et provoque aussi une fatigue conséquente, il exige aussi une planification soignée de toutes les activités.

Témoignage

« [...] donc j'ai fait... pratiquement 2 ans de dialyse [péritonéale] et puis à la fin c'était assez difficile, parce que vous perdez quand même... c'est tous les jours, c'est toutes les nuits la dialyse péritonéale, ça dure 9 heures. Cela veut dire que je rentrais de mon travail (la première année je travaillais à 100%) je rentrais de mon travail vers 5 heures, 5 heures et demie, je me couchais, je dormais 1 heure, je mangeais et je me branchais à la machine, tous les jours. Donc vous perdez le... vous vous isolez de votre cercle d'amis [...] » (Gabriel atteint d'IRC depuis l'âge de 35 ans).

Les récits des patients du genre féminin, plus que ceux des patients du genre masculin, mettent en évidence le besoin de coordonner la gestion de la maladie et des incapacités qu'elle provoque avec les activités liées à la gestion du ménage et de l'éducation des enfants. En revanche, les récits des patients du genre masculin sont plus centrés sur le besoin de coordonner la maladie et sa gestion avec l'activité professionnelle. Les objectifs de la gestion de la maladie sont souvent associés au maintien de l'activité professionnelle et donc au maintien du rôle et de la responsabilité sociale de subvenir aux besoins financiers de la famille.

D'une manière générale, les patients sont amenés à restreindre les activités et les pratiques sociales pour pouvoir consacrer une partie de leur temps aux traitements de dialyse. La restriction des activités et des pratiques sociales a pour conséquence le changement des rôles sociaux. Par exemple, les patients peuvent être contraints à être moins présents dans l'éducation des enfants, dans le partage des activités liées à l'entretien du ménage ou ils peuvent devenir inactifs plus tôt dans le parcours de vie. Cela engendre d'autres conséquences, comme la dépendance familiale, la dépendance institutionnelle et l'isolement social.

Les récits des patients, principalement de ceux qui sont encore jeunes, font ressortir les effets de la maladie et de sa gestion sur les projets de fonder une famille, de devenir parents et de rechercher des opportunités de vie et professionnelles à l'étranger. En effet, afin de faire face à l'incertitude et à l'imprévisibilité de la maladie, aussi bien qu'au temps qu'elle exige dans sa gestion, les patients optent pour

ne pas se projeter dans l'avenir. Surtout pendant la période de dialyse, les patients vivent au jour le jour.

Témoignage

« [...] 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 emprisonne un peu ma vie et puis ça la limite, donc, voilà. J'aimerais... avoir pu finir mes études... oui [la maladie] m'a empêché [...] ils [les projets] sont entre parenthèses. Finalement, on attend que... que ça [la maladie] soit derrière nous, pour pouvoir se projeter plus loin, parce que là c'est compliqué, là c'est compliqué. [...] » (Carlos atteint d'IRC depuis l'âge 24 ans).

Cela peut changer avec la transplantation, dans la mesure où elle peut conduire au vécu d'une phase de stabilité. Lorsqu'il y a des changements et la phase de stabilité de la maladie donne lieu à une phase d'instabilité, les projets sont mis à nouveau entre parenthèses, les priorités sont redéfinies et les activités sont réorganisées. Ces aspects conduisent souvent au vécu de conflits familiaux, ce qui renforce les sentiments de culpabilité, l'isolement social et donc, le sentiment de vivre seul l'expérience de la maladie.

Malgré la maladie, les patients sont capables de développer des stratégies pour faire face à la maladie. L'analyse des données met en évidence les stratégies suivantes : vivre au jour le jour, établir des priorités, organiser la journée, accepter de l'aide (familiale, institutionnelle), rester dans une zone de confort, renoncer à la réalisation de certaines activités pour se consacrer à d'autres, prendre un animal de compagnie.

Les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel

Il est rare que l'insuffisance rénale chronique ne provoque pas de changements dans le parcours professionnel des patients. Les changements, d'un côté, résultent des exigences et de l'instabilité du marché du travail actuel. D'un autre côté, les changements observés sont le résultat de la perte de la capacité de travail provoquée par la maladie, et par le besoin de lui consacrer du temps pour la gérer (principalement pendant la période de dialyse). Parfois, la capacité de travail varie de manière soudaine et intermittente. Cette variabilité constante associée à l'invisibilité de la maladie, ont un effet sur l'identité professionnelle des patients, c'est-à-dire, sur la manière dont les autres – les employeurs, les supérieurs hiérarchiques et les collègues de travail – perçoivent les patients en tant que professionnels. En effet, la maladie conduit souvent à la perte du contrôle du corps, ce qui constitue un aspect essentiel dans les relations en milieu professionnel.

Ces éléments associés aux caractéristiques sociales, démographiques et professionnelles des patients contribuent à la variabilité de l'ampleur des conséquences de la maladie sur le parcours professionnel. Normalement, l'apparition

de la maladie conduit au vécu de discontinuités professionnelles. Les données ont conduit à l'identification de cinq types de transitions professionnelles dues à l'apparition de la maladie.

- Les situations de chômage
- Les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle
- L'obtention d'une rente invalidité (AI)
- Le maintien de l'emploi au sein du même employeur, avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité
- Autres situations

Les situations de chômage surviennent surtout dans la phase initiale de l'expérience de la maladie. Ce type de situations sont en lien avec la difficulté à stabiliser la maladie, aussi bien qu'avec le besoin d'hospitalisation à la suite de la prise en charge aux urgences. Les patients qui ont vécu ce type de situations venaient de commencer leur parcours professionnel. En ce sens, l'expérience professionnelle était faible, les contrats de travail étaient peu robustes et souvent ils se trouvaient encore dans la phase probatoire au sein de l'entreprise. Le fait que le parcours professionnel se trouve déjà dans une phase de transition peut également contribuer au vécu de discontinuités professionnelles. Ce type de situations peut se vérifier aussi à n'importe quel moment de l'expérience de la maladie. Dans ces cas, les restructurations des entreprises y contribuent beaucoup.

Il faut pourtant distinguer la perte de l'emploi de la situation de chômage. La perte de l'emploi résulte normalement de la décision de l'employeur de mettre un terme au contrat de travail, c'est-à-dire, l'employeur licencie l'employé. Le chômage résulte de la décision de l'employé d'aller s'inscrire au chômage à la suite du licenciement. Cette décision émerge de la méconnaissance du système de réinsertion professionnelle, du fait que les patients redoutent l'inactivité, la dépendance familiale et la dépendance institutionnelle et, encore, du fait que les patients dans la phase initiale de la maladie la perçoivent comme étant une maladie aiguë, c'est-à-dire, comme une maladie temporaire et guérissable.

Les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle correspondent à des situations de prise en charge par l'assurance invalidité (AI). Elles résultent d'une évaluation de la capacité de travail et des possibilités à adapter l'activité professionnelle au type d'incapacité provoqué par la maladie. Souvent les patients qui sont soumis à ce type de mesures, ont déjà vécu des discontinuités professionnelles comme la perte de l'emploi et le vécu de situations de chômage. Dans certains cas, les patients ont déjà été pris en charge par les services sociaux.

Ces aspects associés au fait que le domaine de formation de la mesure de réadaptation est éloigné du domaine de formation et professionnel préalable, que les patients ont une faible expérience professionnelle, qu'ils n'ont aucune expérience professionnelle dans le nouveau domaine, sont trop jeunes ou dépassent déjà la quarantaine, sont atteints dans leur santé et parfois la maladie se trouve dans une phase d'instabilité, représentent les facteurs qui rendent plus difficile la réinsertion professionnelle des patients. L'action de ces mesures serait alors renforcée si elles étaient suivies pendant que les patients sont encore en situation d'emploi.

Les données analysées font ressortir des cas de succès. Toutefois, jusqu'à la réinsertion professionnelle, le parcours professionnel des patients pâtit d'autres transitions, notamment de situations de chômage. Il faut dire également que les cas de succès se caractérisent par la stabilité de la maladie (transplantation réussie), peuvent compter sur le soutien familial (le conjoint a une activité professionnelle), ont un parcours professionnel riche et avec une certaine expérience, peuvent compter sur leur réseau social.

L'obtention d'une rente invalidité peut se vérifier tout au long de l'expérience de la maladie. Cette situation résulte d'un choix du patient, à conseil du corps médical ou encore à conseil de l'employeur. Concernant le choix personnel, normalement, il est associé au fait que le patient a épuisé toutes les possibilités de se réinsérer professionnellement ou de maintenir son emploi. Le patient peut également choisir de faire une demande d'invalidité, car il estime que son état de santé et le temps qu'il doit consacrer à la gestion de maladie ne lui permettent plus de maintenir l'activité professionnelle. Ce choix survient souvent après une déjà longue expérience de la maladie et de vécu de situations d'instabilité constante du cursus de la maladie, même après la transplantation. En ce sens, arrêter l'activité professionnelle est une stratégie pour mieux gérer la maladie et améliorer l'état de santé. En s'agissant d'une demande de rente invalidité à conseil du corps médical, elle a en sous-jacent, aussi, le fait que l'état de santé est estimé par les médecins comme étant incompatible avec le maintien de l'activité professionnelle, en tout cas une activité à plein temps.

Généralement, les médecins connaissent déjà l'évolution de la maladie et le temps d'attente pour obtenir la rente invalidité. Alors, ils conseillent les patients de faire une demande d'invalidité, car ils savent qu'à un moment donné les patients vont devoir réduire le taux d'activité ou même arrêter l'activité professionnelle. Dans le cas de patients jeunes, qui viennent de commencer leur parcours professionnel et qui ont des activités professionnelles exigeantes physiquement, le conseil des médecins a pour but de les faire entrer dans le système pour qu'ils puissent bénéficier des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle.

Enfin, concernant le conseil de l'employeur, la demande d'invalidité est souvent associée au vécu de longues phases d'instabilité de la maladie et donc à de longs et successifs arrêts de travail. Les restructurations des entreprises peuvent également conduire à ce que les employeurs préfèrent suivre la voie de conseiller l'employé de faire une demande d'invalidité. Généralement, les employés plus âgés, qui ont déjà une longue expérience de la maladie et qui souffrent d'autres maladies (comme les diabètes) représentent les cas les plus significatifs.

L'obtention d'une rente invalidité peut être partielle ou complète. Les rentes d'invalidité partielles sont normalement associées au maintien de l'emploi chez le même employeur. En effet, dans certains cas, les patients réduisent le taux d'activité pendant la phase de dialyse et s'ils arrivent à rétablir complètement l'état de santé après la transplantation, ils reprennent l'activité à plein temps. Cela veut dire que l'obtention de la rente invalidité peut être temporaire. La réinsertion professionnelle après le suivi d'une mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle contribue également au caractère temporaire de la rente invalidité.

Le maintien de l'emploi chez le même employeur, avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité survient surtout dans la phase initiale de la maladie, d'adaptation et de suivi des traitements de substitution rénale. Cette situation peut se maintenir tout ou long de l'expérience de la maladie ou peut changer si l'état de santé se rétablit et la maladie se stabilise après la transplantation. Ce type de situation dans la profession après la maladie est décrit par les patients comme étant très bénéfique, dans la mesure où, d'un côté, cela permet de suivre les traitements et faire les contrôles médicaux, donc de gérer la maladie et les incapacités. D'un autre côté, cela permet aux patients de maintenir les contacts sociaux et de se maintenir actifs professionnellement.

Le maintien de l'activité professionnelle contribue au bien-être des patients, car cela aide à se sentir utile malgré la maladie, à combattre l'isolement social, à mieux gérer les conséquences financières de la maladie et à mieux intégrer la maladie dans la vie quotidienne. En effet, dans leurs récits, les patients font référence au fait que le maintien de l'activité professionnelle, même à temps partiel, leur permet de penser moins à la maladie et leur donne le sentiment d'être moins malades.

Les facteurs qui contribuent à ce type de transition professionnelle sont : la longue expérience professionnelle, le fait d'être apprécié en tant que professionnel (preuves données avant la maladie), avoir un statut de cadre et un degré d'autonomie important, avoir un réseau de relations important au sein de l'entreprise, avoir un contrat de travail fixe, exercer une activité professionnelle protégée par des

conventions collectives de travail, la culture de l'entreprise et le contexte de travail favorables à la divulgation de la maladie et à la négociation de moyens d'ajustement du contenu du travail, pouvoir compter sur le soutien de la hiérarchie et des collègues de travail.

La catégorie « autres situations » comprend les cas de patients qui se trouvent sans emploi dû à un choix personnel, c'est-à-dire, ceux qui ont décidé d'arrêter de travailler pour se consacrer à la gestion de la maladie et qui pendant la période de l'étude n'ont pas cherché de l'aide institutionnelle. Certains patients, principalement du genre féminin, n'avaient pas l'intention de reprendre l'activité professionnelle ou de faire une demande d'invalidité. Les facteurs qui contribuent à ce choix sont le fait que la décision d'arrêter de travailler et de se dédier à l'éducation des enfants avait été prise avant l'apparition de la maladie et le fait que le conjoint peut assumer seul le soutien financier du ménage.

Dans le cas de patients du genre masculin, la décision d'arrêter de travailler est perçue comme étant temporaire. Le choix est en lien avec le vécu d'une phase d'instabilité après la transplantation. Donc, l'activité professionnelle a été mise entre parenthèses pour se dédier à plein temps à la gestion de la maladie. Les facteurs qui ont contribué à ce choix ont été le fait d'être célibataire, d'avoir une bonne situation financière, de pouvoir reprendre l'activité professionnelle à tout moment ou de compter sur un réseau important de relations pour se réinsérer et, enfin, le fait d'estimer la situation comme étant temporaire.

Cette catégorie comporte également l'expérience de patients qui ont été pris en charge par les services en attendant l'obtention d'une rente invalidité et de ceux qui ont atteint l'âge de la retraite. Pour ces derniers, la transition professionnelle correspond à la sortie définitive du marché du travail, mais pour la raison d'avoir atteint l'âge de la retraite et non pas à cause de la maladie. Les cas identifiés rendent compte d'un parcours professionnel riche, qui a pâti de quelques discontinuités à cause de la maladie – principalement réduction du taux d'activité et limitations de la progression de la carrière – mais qui malgré la maladie ont réussi à maintenir l'activité professionnelle jusqu'à l'âge de la retraite.

Les facteurs qui contribuent à ce type de situation sont la longue expérience professionnelle, l'ancienneté au sein du même employeur, ce qui a rendu possible la négociation d'ajustements du poste et de réduction du taux d'activité, un contexte de travail favorable à la divulgation de la maladie (soutien hiérarchique et des collègues de travail), la stabilité de la maladie après la transplantation.

Enfin, la catégorie « autres situations » comporte aussi les cas des patients qui sont atteints de la maladie depuis l'enfance ou l'adolescence. Dans ces cas, les conséquences de la maladie se font ressentir à partir du parcours de formation. Normalement, le parcours de formation se caractérise par des discontinuités et les patients doivent l'adapter aux différentes phases de la progression de la maladie et aussi aux caractéristiques de la maladie, afin de pouvoir suivre une activité professionnelle qui soit compatible avec la maladie. La réinsertion professionnelle parfois est tardive et partielle. Ceux qui ont réussi à exercer une activité professionnelle à plein temps ont commencé l'activité professionnelle pendant une phase de stabilité de la maladie et le contexte de travail était favorable à la divulgation de la maladie. Les activités professionnelles exercées en tant qu'indépendants peuvent aussi contribuer au maintien de l'activité professionnelle et à ce qu'elle soit exercée à plein temps.

Le temps, la progression de la maladie et la perception de l'expérience de la maladie

Les données montrent que le temps est associé au changement. Au changement du cursus de la maladie, des moyens thérapeutiques pour la gérer, du parcours de vie et du parcours professionnel. Dans ce sens, le temps a une action sur l'évolution de la maladie et aussi sur les contextes et les conditions de gestion de la maladie. L'action du temps contraint les patients à vivre en alternance des phases de stabilité et d'instabilité. Parfois, les transitions d'une phase de stabilité à une phase d'instabilité apparaît de manière soudaine et inattendue rendant plus complexe la mise en place de stratégies de gestion. Le changement produit également des effets sur la manière dont les patients perçoivent la maladie, leur expérience et donc sur la capacité à faire face à la maladie.

Pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, le temps, la perception que les patients ont du temps et l'usage qu'ils font du temps, sont associés aux traitements et à la cadence des traitements, principalement les traitements de dialyse. Pendant les traitements de dialyse le temps est ressenti comme étant long, c'est-à-dire qu'il passe lentement. Les patients ont le sentiment d'être enfermés dans un temps cyclique, car les traitements doivent être suivis régulièrement. La temporalité est aussi ressentie comme étant un temps d'attente, c'est-à-dire, les patients attendent la transplantation. Le temps d'attente devient plus long lorsqu'ils souffrent d'autres pathologies et qu'ils doivent espérer la rémission de celles-ci. Après la transplantation, les patients ont le sentiment que le temps s'ouvre et qu'ils peuvent retrouver leurs vies passées. Le futur est aussi perçu comme étant plus probable.

En revanche, le temps permet d'approfondir les connaissances par rapport aux caractéristiques de la maladie. Au fil du temps, les patients acceptent mieux la maladie, les traitements et arrivent à mieux identifier les situations de déclin de l'état de santé et de crise, les rendant plus autonomes et actifs dans la gestion de la maladie. Ces éléments permettent de mieux agir sur le caractère incertain et imprévisible de la maladie, ce qui conduit à une meilleure intégration de la maladie dans la vie quotidienne et donc à une meilleure articulation de la gestion de la maladie et de ses conséquences avec les différentes sphères de la vie.

2. Les Messages des Patients qui ont Participé à l'Étude

Les récits des patients qui ont participé à l'étude mettent en évidence un ensemble de messages destinés aux différents acteurs sociaux qui partagent avec eux la gestion quotidienne de la maladie et des conséquences de celle-ci sur la vie quotidienne. Les lignes suivantes seront dédiées à l'exposé de ces messages.

Aux personnes qui viennent d'apprendre le diagnostic

L'insuffisance rénale chronique est une maladie invisible. En ce sens, les autres ne la voient pas et n'arrivent pas à comprendre ce que les patients ressentent. La maladie et les traitements fatiguent beaucoup conduisant au besoin de plus de repos et souvent à la perte de l'envie de sortir et de réaliser d'autres activités. Il faut être courageux et positif pour vivre chaque jour avec cette maladie. Même si parfois les patients ont le sentiment que les autres ne comprennent pas, il faut parler de la maladie, faire part aux autres de ce que l'on ressent. Il faut partager et ne pas s'isoler.

Pour vivre mieux avec la maladie, il faut l'accepter. On accepte mieux la maladie si on la connaît en profondeur. Alors, il faut ne pas avoir peur de poser des questions aux médecins et au personnel soignant. Il faut leur dire tout ce que l'on ressent et si on n'a pas respecté leurs consignes, car ils peuvent mieux adapter les traitements. Les médecins et le personnel soignant sont là pour informer, pour aider, donc il faut collaborer étroitement avec eux.

Témoignage

« [...] ce n'est que de l'espoir... les gens qui sont malades il faut qu'ils s'accrochent. [...] Ce n'est pas facile tous les jours, mais le fait d'ouvrir les yeux et puis de voir du ciel bleu derrière soi, hem... ça vous fait aller de l'avant, il faut s'accrocher, s'accrocher que ça soit à 20, à 30, à 50 ou à 60 ans. [...] il ne faut pas baisser les bras. Il y a une vie après la dialyse et il y a beaucoup de vie après la greffe, oui, toujours. »
(Tania atteinte d'IRC depuis l'âge de 35).

Aux proches et amis

La maladie est plus simple à vivre dès que l'on se sent bien entouré. Il est important de pouvoir compter sur le soutien de la famille et des amis. Il faut qu'ils essayent de comprendre la maladie et les conséquences qu'elle a sur notre corps et sur notre vie. Il faut essayer de comprendre ce que l'on ressent et ce dont on a besoin. Il faut s'informer sur la maladie et sur son évolution en nous accompagnant lors des visites chez le médecin.

Témoignage

« [...] Au début... de la maladie... j'étais toujours fatigué et mon frère... il ne comprenait pas... mais, il faut les mettre au courant que... que la maladie fatigue, qu'elle pèse quand même un peu sur le moral et les gens n'ont pas envie de faire quoi que ce soit. Et les jours où je n'ai pas envie de sortir, je reste à la maison. Mais ça, il faut... qu'ils [la famille] l'admettent aussi, parce qu'ils ne connaissent pas... ce n'est pas évident. [...] Chaque fois que j'ai des rendez-vous avec les médecins, mon frère, il vient. Oui, pour participer au... je le fais participer pour la dialyse, pour la greffe, hem... oui, oui, maintenant ça va mieux [il comprend mieux] ». (Jules atteint d'IRC depuis l'âge 57 ans à la suite de diabète).

Au milieu médical

Les médecins et le personnel soignant prennent bien soin des patients. Ils les entourent, sont toujours présents et ont une attitude de bienveillance. Les médecins et le personnel soignant se montrent affectifs et compréhensifs. Les patients font confiance au personnel soignant, car ils ont des connaissances approfondies de leur métier, ce qui les rassure. Ils prennent du temps pour expliquer les caractéristiques de la maladie, les traitements et les procédures qui leur sont associés.

En revanche, les médecins et le personnel médical continuent d'évaluer la maladie et l'expérience quotidienne de la maladie en fonction des aspects biologiques et du rétablissement de l'état de santé. Ce type d'évaluation conduit souvent à ce que les médecins utilisent un langage complexe lors des échanges avec les patients. Parfois, les patients ont l'impression qu'ils oublient que la maladie et les traitements ont des conséquences sur le corps et sur l'auto-image. La maladie a aussi des conséquences sur la vie quotidienne, comme la vie de couple et la vie intime. Ces sujets ne sont pas discutés lors des consultations. Il serait bien d'en discuter plus. Il serait bien que les médecins et le personnel soignant développent un regard plus général et social de la maladie et de ses conséquences dans la vie quotidienne. Ceci pourrait aider à mieux comprendre ce que les patients pensent et ressentent chaque jour.

Témoignage

« [...] le côté relation intime, c'est quelque chose qui n'est jamais [discutée]... enfin, moi je n'ai pas... je n'ai jamais entendu quelqu'un qui nous en a parlé et je pense que c'est important, parce que, bon... on sait qu'avec la maladie les gens peuvent se séparer et tout ça... ça, je pense que ça serait un point à relever une fois à l'occasion avec un médecin ou des infirmières de parler de la relation... de la maladie, relation de couple et le couple. Et personne n'en parle [...] mais je trouve que c'est très important. [...] » (Bianca atteinte d'IRC depuis l'âge de 43 ans).

Aux institutions sociales et de réinsertion professionnelle

Bien qu'invisible, la maladie a des conséquences importantes sur la capacité de travail. La maladie peut arriver à tout âge, mais le système semble mal préparé pour prendre en charge les patients qui sont trop jeunes pour arrêter en définitive l'activité professionnelle. Les patients jeunes se sentent peu aidés par l'assurance invalidité. Ils aimeraient avoir plus d'accompagnement et que l'on développe plus d'alternatives à la perspective d'arrêter de travailler. Le système est difficile à comprendre, les informations mal coordonnées et ils se sentent vite perdus.

Témoignage

« [...] c'est une maladie qui finalement se développe chez des personnes beaucoup plus âgées, donc, où souvent leur parcours professionnel est derrière eux, où souvent... ils peuvent avoir un accès aux aides comme l'AI qui est beaucoup plus facile. À une personne comme moi [plus jeune] on va lui dire... "Bah, essayez de faire ci, essayez de faire ça, essayez de reconverter..." » Donc, voilà, c'est une... c'est une maladie qu'au niveau professionnel... on est... on n'est pas vraiment... on n'est pas vraiment aidé [...] alors, il y a beaucoup d'interrogations : jusqu'à quand je pourrai le faire ? Et... qu'est-ce que ça va coûter sur mon... sur ma vie en général ? [...] moi je me sens très peu aidé finalement [...] » (Carlos atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Aux employeurs

L'insuffisance rénale chronique peut diminuer la capacité de travail, mais elle ne rend pas les patients complètement inaptes pour le travail. Il faut que les employeurs s'informent plus sur les caractéristiques de la maladie et collaborent plus avec les institutions responsables de la réinsertion professionnelle. L'activité professionnelle est importante pour ceux qui sont atteints dans leur santé. Ceux qui doivent chercher du travail se sentent inutiles quand ils voient que leurs dossiers sont systématiquement refusés à cause de la maladie.

Témoignage

« [...] Ils [les employeurs] sont au courant [de la maladie] mais bon, j'ai eu beaucoup de problèmes, parce que... vu que je suis malade... parce qu'en fait, ça fait 5 ans que je travaille dans cette entreprise, normalement, j'avais droit à une place fixe, un contrat CDI comme on dit que... que je devais... que je méritais, que je devais avoir. Mais je ne l'ai pas eu parce que je suis malade. Par contre, j'ai toujours fait mon travail même en étant malade. Mais ils ont préféré ne pas me donner cette place, hem... ils n'ont pas été très nets par rapport à ça, parce qu'ils m'ont promis, mais... voilà, ils ne m'ont pas donné cette place. Donc, maintenant ils m'ont gardé quand même comme part-time, mais je n'ai pas la place fixe, donc c'est un peu contraignant pour moi [...] » (Oskar atteint d'IRC depuis l'âge de 28 ans).

À la population en général

Il faut parler plus de la maladie pour que les personnes soient plus et mieux informées sur la maladie. Il faut appeler à la solidarité des populations, car le don d'organes est primordial pour mieux soigner la maladie. La maladie peut arriver à tout le monde, donc tous sont concernés. Pensez à remplir la carte de donneur d'organes, vous pouvez sauver une vie.

Témoignage

« [...] que les gens fassent don d'organes, parce qu'on est en manque. Je sais que c'est dur... peut-être de devoir donner les organes, quoi, mais... c'est vrai que... ça serait bien si les gens acceptent de plus en plus de... de donner leurs organes. [...] » (Aline atteinte d'IRC depuis l'âge de 50 ans à la suite de diabète).

Conclusion

Dans la phase initiale de l'insuffisance rénale chronique, les symptômes sont difficiles à reconnaître et à interpréter. Normalement, les symptômes varient quant au type, à l'intensité et à leur nature. Ceci conduit à ce que la maladie se manifeste de diverses manières.

La difficulté à interpréter les symptômes et les différents types de manifestations de la maladie conduisent souvent à ce que le diagnostic soit ressenti comme une surprise et un choc. Les patients éprouvent le sentiment d'un passage soudain d'un état de bonne santé vers un état de maladie grave.

La maladie a des conséquences sur la vie quotidienne. Le type et l'ampleur des conséquences dépendent de la manière dont la maladie se manifeste, du contexte du parcours de vie, des conditions de vie et du style de vie des patients.

D'une manière générale, pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, la gestion de la maladie et des conséquences de celle-ci sur la vie quotidienne est centrée sur les traitements médicaux. Pour la majorité des patients, ce sont les traitements, leur cadence et leurs effets secondaires (principalement la fatigue) qui produisent un véritable impact sur la vie quotidienne. Les patients sont souvent contraints à réorganiser les différentes activités qui composent leur quotidien en fonction des traitements et de l'évolution de la maladie.

La réorganisation des activités et des pratiques sociales conduit à l'isolement social, à la dépendance familiale et à la dépendance institutionnelle. Cela produit des effets sur les rôles sociaux et peut conduire au vécu de relations conflictuelles.

La maladie et surtout les traitements ont une action sur la capacité de travail. D'une manière générale l'apparition de la maladie conduit au vécu de discontinuités professionnelles. Ces discontinuités correspondent à cinq types de transitions professionnelles. Bien que certains types de transitions professionnelles soient plus significatifs dans une phase déterminée du cursus de la maladie, chaque type de transition professionnelle peut survenir à n'importe quel moment du cursus de la maladie. En ce sens, tout au long de l'expérience de la maladie, les patients peuvent vivre différentes transitions professionnelles. Cela dépend de l'évolution de la maladie, des caractéristiques sociales, démographiques et professionnelles des patients. Cela dépend également des ressources dont les patients disposent et de leur capacité à les mobiliser.

Avec le temps, les patients apprennent à mieux connaître leur maladie, ce qui leur permet de mieux l'accepter, de mieux la gérer et de mieux l'intégrer dans la vie quotidienne. Cependant, le temps est aussi synonyme de changement. De ce fait, il a une action sur la progression de la maladie, sur le parcours de vie et sur le parcours professionnel. Ceci implique que les contextes et les conditions de gestion de la maladie varient constamment, de manière soudaine et inattendue.

Étant donné que la gestion de l'insuffisance rénale chronique est très centrée sur les traitements médicaux, principalement sur les traitements de dialyse, les patients développent une perception particulière du temps et de l'usage qu'ils font du temps. Le temps est ressenti comme étant long, lent et cyclique, principalement pendant la période de dialyse. Après la transplantation cette perspective peut changer. Le temps devient alors plus fluide. Les patients retrouvent en partie leur vie du passé et s'accordent le droit de se projeter dans l'avenir, car le futur leur semble plus probable.

Les patients font passer des messages d'espoir et de réconfort pour ceux qui viennent d'apprendre le diagnostic. De besoin de soutien inconditionnel, de compréhension et d'implication pour leurs proches et amis.

Au milieu médical, les patients adressent des messages de gratitude et de confiance. Toutefois, ils invitent le milieu médical à dépasser les aspects biologiques de la maladie, à utiliser un langage plus simple lors des échanges, à s'ouvrir plus au point de vue des patients et à l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, dont la vie de couple et la vie intime en font partie. Les patients aimeraient pouvoir discuter plus sur des sujets comme les changements du corps provoqués par les traitements, les conséquences de ces changements sur la vie intime, la sexualité et la possibilité de devenir parent. Les patients aimeraient également discuter comment y faire face.

Aux institutions responsables de la réinsertion professionnelle, les patients suggèrent de simplifier le système de prise en charge, de mieux coordonner l'information et de prendre conscience que la maladie peut survenir à tout âge et que chaque patient a des besoins spécifiques selon leur contexte et leur condition de vie. Les patients aimeraient se sentir plus soutenus et guidés dans leurs démarches de recherche de solutions pour maintenir leur activité professionnelle ou pour se réinsérer professionnellement à la suite de la perte d'emploi due à la maladie.

Dans les messages destinés aux employeurs, les patients font appel à la prise de conscience de l'importance du maintien de l'activité professionnelle dans le processus d'adaptation et de gestion de la maladie. Les patients suggèrent que l'on

développe plus la collaboration avec les institutions responsables de la réinsertion professionnelle, afin de trouver des solutions pour que ceux qui sont atteints dans leur santé puissent rester actifs et intégrés socialement et professionnellement.

Pour la population en général, les messages font appel à la solidarité, à plus d'implication dans la recherche d'information sur la maladie et à une participation plus active de tous en remplissant la carte de donneur et en acceptant de devenir donneur d'organes.

Références

RIBEIRO, Carla. (2016). L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE EN TANT QUE PROCESSUS : CONSÉQUENCES, FACTEURS ET STRATÉGIES. Une Étude comparative des Rhumatismes Inflammatoires et de l'Insuffisance Rénale Chronique. Dir. Prof. Christian Suter, Université de Neuchâtel, FLSH, Institut de sociologie, Neuchâtel, novembre 2016, pp. 1-354. (Version finale soutenue et déposée à la bibliothèque FLSH).

