UNIVERSITÉ DE NEUCHÂTEL

Faculté des Lettres et Sciences Humaines

Institut de Sociologie

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

Thèse de Doctorat

Directeur de thèse : M. Christian Suter, professeur, Université de Neuchâtel

Rapporteurs :

Mme Claudine Burton-Jeangros, professeure, département de sociologie, Université de Genève

M. Raphaël Hammer, professeur HES, Haute Ecole de Santé Vaud, Lausanne

M. Christoph Maeder, professor für Bildungssociologie, Pädagogische Hochschule, Zürich

Carla Ribeiro

Neuchâtel, 30 novembre 2016

unine
UNIVERSITÉ DE
NEUCHÂTEL

Faculté des Lettres et Sciences Humaines
Espace Louis-Agassiz 1
CH - 2000 Neuchâtel
Tél : +41 (0)32 718 17 00
Fax : +41 (0)32 718 17 71
secretariat.lettres@unine.ch

IMPRIMATUR

La Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Neuchâtel, sur les rapports de M. Christian Suter, directeur de thèse, professeur à l'Université de Neuchâtel ; Mme Claudine Burton-Jeangros, professeure associée, département de sociologie, Université de Genève ; M. Raphaël Hammer, professeur HES ordinaire, Haute Ecole de Santé Vaud, Lausanne ; M. Christoph Maeder, Professor für Bildungssoziologie, Pädagogische Hochschule, Zürich autorise l'impression de la thèse présentée par Mme Carla Ribeiro en laissant à l'auteur la responsabilité des opinions énoncées.

Neuchâtel, le 30 novembre 2016

pour Le doyen
Hédi Dridi

À Michaël, Pimpo, Teco, Minime, Junko, Baïka et Mira, qui m'ont toujours accompagné tout au long du périple de la réalisation de ma thèse de doctorat

REMERCIEMENTS

Avant tout, nous adressons nos plus sincères remerciements à tous ceux qui ont accepté de nous raconter leur histoire et ainsi de partager avec nous leur expérience de vivre avec un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique. Sans eux, la réalisation de notre étude n'aurait pas été possible.

Nous adressons également nos remerciements aux responsables des services de rhumatologie et de néphrologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), respectivement, les docteurs Cem Gabay et Pierre-Yves Martin, pour s'être montrés ouverts à collaborer avec nous et disponibles pour la mise en place des moyens nécessaires à la récolte de données. Nous aimerions remercier aussi les infirmières Danielle, Muriel, Nathalie, Isabelle et Françoise, pour leur précieuse collaboration dans la recherche de cas, la prise de contact avec les patients et leur chaleureux accueil. Leur amabilité et leur professionnalisme ont rendu le travail de terrain plus agréable et fructueux.

Nous remercions aussi le Docteur Marc Giovannini, médecin néphrologue au Medi-Centre de La Chaux-de-Fonds pour sa disponibilité et collaboration dans la recherche de cas.

Enfin, nous remercions notre directeur de thèse, le Professeur Christian Suter, qui nous a toujours soutenu lors de la réalisation de notre thèse de doctorat et a toujours su orienter notre réflexion afin que nous puissions accomplir notre recherche.

Résumé

La présente thèse de doctorat a pour objet l'analyse comparative des conséquences que deux maladies chroniques spécifiques, comme les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique, ont sur la vie quotidienne des personnes affectées. La thèse analyse également les facteurs qui contribuent aux conséquences, aussi bien que les stratégies que les patients mettent en place afin de gérer la maladie et les conséquences de la maladie. En nous appuyant sur le modèle de négociation des perspectives interprétatives de la sociologie médicale, l'expérience quotidienne des maladies étudiées a été analysée comme un processus changeant qui obéit à la progression des différentes étapes de la trajectoire de la maladie. Nous nous sommes intéressés à l'analyse des conséquences des deux groupes de maladies sur trois sphères fondamentales : la sphère familiale, la sphère de la formation et la sphère professionnelle. Compte tenu des caractéristiques et des exigences du marché du travail actuel et le fait que les maladies en étude conduisent souvent à des incapacités fonctionnelles importantes, une attention particulière a été prêtée à l'analyse de la sphère professionnelle.

Du point de vue méthodologique, nous avons utilisé une approche qualitative de type biographique. Le travail de terrain a été réalisé essentiellement en deux phases, au cours desquelles nous avons réalisé 41 entretiens biographiques et 29 entretiens semi-directifs. La récolte des témoignages des patients a été possible en concluant un partenariat avec les services de rhumatologie et de néphrologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), le Centre de dialyse de La Chaux-de-Fonds et d'autres institutions de prise en charge à Neuchâtel.

Les résultats montrent que les deux groupes de maladies désorganisent toutes les sphères de l'existence sur le plan des activités, des pratiques et des rôles sociaux. Le type et l'étendue des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne dépendent des caractéristiques de chaque maladie, de leurs trajectoires respectives et des conditions de gestion de la maladie (période de diagnostic et action des traitements). Les conséquences dépendent également des caractéristiques des malades. C'est-à-dire des caractéristiques sociodémographiques, du contexte de vie, des conditions de vie, des ressources dont les malades disposent et de leur capacité à les mobiliser. La manière dont les malades perçoivent la maladie et l'expérience de celle-ci sont également des facteurs contribuant à la variabilité de l'étendue des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Dans le cas particulier de la sphère professionnelle, d'une manière générale, l'apparition de la maladie conduit à l'expérience de discontinuités professionnelles. Nous avons identifié cinq catégories de transitions professionnelles qui

peuvent être vécues tout au long de la trajectoire de la maladie. Outre les facteurs mentionnés ci-dessus, les caractéristiques de la trajectoire professionnelle, ainsi que les caractéristiques du contexte de travail ont un impact sur les discontinuités professionnelles. Afin de faire face à la maladie, aux incapacités fonctionnelles et aux conséquences sur la vie quotidienne, principalement sur la sphère professionnelle, les malades sont appelés à mobiliser des ressources et à développer des stratégies de gestion. Pour les patients souffrant de rhumatismes inflammatoires, les stratégies se concentrent sur la gestion des symptômes. Pour les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique, les stratégies se concentrent sur la gestion des différents types de traitements de substitution rénale.

Mots-clés : maladie chronique, trajectoire de la maladie, parcours de vie, trajectoire professionnelle, rhumatismes inflammatoires, insuffisance rénale chronique, approche biographique.

Summary

This PhD dissertation aims to analyse the consequences that two specific chronic diseases, such as inflammatory rheumatism and chronic renal failure, have on patients' daily lives. The thesis also analyses the factors that contribute to the consequences, as well as the strategies that patients use in order to manage the illness and illness's consequences. Based on the negotiation model of the interpretative perspectives of medical sociology, the illness daily experience of the studied diseases have been analysed as a changing process that obeys the progress of the different phases of the illness trajectory. We were interested in analysing the consequences of the two groups of diseases on three fundamental spheres: the family sphere, the training sphere and the professional sphere. Given the characteristics and requirements of the current labour market and the fact that the diseases analysed often lead to significant functional disabilities, particular attention has been given to the analysis of the professional sphere.

From a methodological point of view, we used a qualitative biographical approach. The fieldwork was carried out essentially in two phases, during which we conducted 41 biographical interviews and 29 semi-structured interviews. The collection of patients' testimonials was possible by concluding a partnership with the Rheumatology and Nephrology Department of the University Hospitals of Geneva (HUG), the Centre of dialysis from La Chaux-de-Fonds and other care institutions in Neuchâtel.

The results show that both groups of diseases disrupt all spheres of existence in terms of social activities, social practices, and social roles. The type and the extent of illness consequences on daily life depend on the characteristics of each disease, their respective trajectories and conditions of illness management (diagnosis period and action of treatments). The consequences also depend on the patients' characteristics, that is, the socio-demographic characteristics, the life context, the living conditions, the resources available to the patients and their ability to mobilise them. The way in which patients perceive the illness, and the illness experience are also factors contributing to the variability of the extent of the illness consequences on daily life. In the particular case of the professional sphere, in general, the illness onset leads to the experience of professional discontinuities. We have identified five categories of occupational transitions that can be experienced throughout the disease trajectory. In addition to the factors mentioned above, the characteristics of the professional trajectory, as well as the characteristics of the working context, have an impact on the professional discontinuities. In order to cope with illness, functional disabilities and consequences on

everyday life, mainly in the professional sphere, patients are called upon to mobilise resources and develop management strategies. For patients with inflammatory rheumatism, strategies focus on symptom management. For patients with chronic renal failure, strategies focus on the management of the different types of renal replacement therapy.

Keywords: chronic illness, illness trajectory, life course, occupational trajectory, inflammatory rheumatism, chronic renal failure, biographical approach.

TABLE DE MATIÈRES

REMERCIEMENTS 5

INTRODUCTION 15

PARTIE I 25

1. LA GENÈSE DES PERSPECTIVES INTERPRÉTATIVES DE LA MALADIE CHRONIQUE 25

1.1. Le contexte d'émergence de la sociologie médicale 25

1.2. Entre structuro-fonctionnalisme et interactionnisme – une confrontation féconde 28

1.3. La signification et les conséquences de la maladie chronique 40

1.3.1. La maladie en tant que rupture biographique selon Bury 40

1.3.2. Autres perspectives concernant la notion de rupture biographique 44

1.4. Les notions de continuité et de discontinuité 48

1.5. La notion de trajectoire de la maladie 52

2. LA SURVENUE DE LA MALADIE ET LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE – ANALYSE DU CONTEXTE D'INTERACTION 57

2.1. Les caractéristiques du marché du travail suisse 58

2.2. La maladie chronique en tant que désavantage social 61

2.3. Les facteurs déterminants de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel 65

2.4. Les facteurs institutionnels 72

3. LE MODÈLE THÉORIQUE D'ANALYSE 83

4. LE DESIGN MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE 91

4.1. La construction d'une approche méthodologique de type biographique 91

4.2. La définition d'une « catégorie de situation » et le choix des maladies 93

4.3. L'introduction de critères de sélection et de différentialité 95

4.4. La progression du travail de terrain 100

4.5. Stade préparatoire et mise en pratique de la méthode d'entretien biographique 104

4.6. L'explicitation de la procédure d'analyse 108

PARTIE II 113

1. L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE EN TANT QUE PROCESSUS – une analyse comparative des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique 113

1.1. Les phases de la trajectoire de la maladie chronique 114

1.1.1. Les rhumatismes inflammatoires : types de manifestation de la maladie et contextes de survenue 117

1.1.2. L'insuffisance rénale chronique : types de manifestation de la maladie et contextes de survenue 134

2. LA RELATION ENTRE LE MALADE ET LE MILIEU MÉDICAL – L'ANALYSE DE LA PÉRIODE DE DIAGNOSTIC 151

2.1. Une brève définition de la profession médicale 152

2.1.1. Le système de santé suisse 157

2.1.2. Reconfigurer le système de soins et le rôle des acteurs pour améliorer la prise en charge de la maladie chronique 162

2.2. La Relation du Malade avec le Traitement 170

2.2.1. La notion de traitement 171

2.2.2. Différentes maladies, différents types de traitement 172

2.2.3. La perception du traitement 174

3. LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE ET DE LA GESTION DE LA MALADIE SUR LA VIE QUOTIDIENNE 195

3.1. La sphère familiale 196

3.1.1. Les stratégies pour restructurer le quotidien 207

3.1.2. Les ressources personnelles, interpersonnelles et institutionnelles 211

3.2. La sphère de la formation 225

3.2.1. Être encore en formation (scolarité initiale obligatoire ou autres) 229

3.2.2. Venir de compléter le parcours de formation 233

3.2.3. Venir de compléter une formation continue 234

3.2.4. Avoir repris une formation (continue ou autre) 235

4. L'ANALYSE DES CONSÉQUENCES DU DEBUT DE LA TRAJECTOIRE DE LA MALADIE SUR LA SPHÈRE PROFESSIONNELLE 239

4.1. La situation dans la profession avant la survenue de la maladie 242

4.2. Situation dans la profession après le début de la trajectoire de la maladie : cinq catégories de transition professionnelle. 246

4.2.1. Les situations de chômage 247

4.2.2. Les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle 261

4.2.3. L'obtention d'une rentre d'invalidité 273

4.2.4. Le maintien de l'emploi chez le même employeur avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité 278

4.2.5. La catégorie « autres situations » 288

5. L'ACTION DE LA DYNAMIQUE TEMPORELLE DANS LA GESTION ET LA PERCEPTION DE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE 309

5.1. L'activité de la maladie 310

5.2. Le traitement comme source de stabilité de la trajectoire de la maladie 314

5.3. Redéfinir la restructuration de la vie quotidienne 316

5.4. Les changements de trajectoire professionnelle. 319

5.5. L'identité du malade 327

CONCLUSION 331

BIBLIOGRAPHIE 349

INTRODUCTION

Avec les progrès médicaux et les changements démographiques, le taux de prévalence des maladies chroniques a augmenté. Dans les pays industrialisés, ces pathologies sont devenues la principale cause de décès et d'incapacité ayant ainsi un impact économique considérable et représentant par-là un des enjeux majeurs pour les institutions de santé publique aujourd'hui. Étant donné que la maladie chronique est un phénomène qui implique les dimensions sociales, psychologiques et économiques, la réflexion sociologique s'y est rapidement intéressée et a contribué au développement de nombreuses études sur ce sujet. D'une manière générale, les études sociologiques se sont intéressées principalement aux significations et à l'expérience que les personnes affectées ont des maladies chroniques – une partie considérable de ces études ont ainsi eu recours aux notions de stigmate, de honte et de perte du moi. Les recherches sociologiques ont également proposé des analyses du bouleversement des interactions sociales et du besoin de réorganiser constamment les activités et les pratiques quotidiennes que ces maladies impliquent – ce qui a notamment donné lieu à l'émergence de la notion de *coping strategies*. Enfin, ces études ont pris pour objet les effets de la structure sociale sur l'expérience de la maladie chronique (Pierret 2003).

Bien que le taux de prévalence des maladies chroniques augmente avec l'âge, un nombre significatif d'adultes et de jeunes adultes sont touchés par ce genre de pathologies. Le fait d'être atteint d'une maladie chronique en étant adulte ou jeune adulte a un impact à la fois sur la manière dont les malades font l'expérience de la maladie et se la représente, sur les conséquences que la maladie a sur leur vie quotidienne et aussi sur leurs attentes relatives aux ressources permettant de gérer la maladie. En ce sens, l'étude de l'influence que la maladie chronique a sur la vie quotidienne de ces personnes, et notamment sur leur vie professionnelle, revêt une signification et une pertinence particulière, et est une question sociale d'importance et d'actualité.

Le présent travail propose une analyse comparative de l'impact que deux maladies chroniques spécifiques – les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique – ont sur la vie quotidienne des personnes affectées. Il a été réalisé en concluant un partenariat avec les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), le Centre de Dialyse de La Chaux-de-Fonds et d'autres institutions de prise en charge à Neuchâtel. Du point de vue méthodologique, nous avons employé une approche biographique déployée en deux phases de terrains pendant lesquelles nous avons récolté des témoignages de patients atteints de ces deux maladies (41

entretiens biographiques ; 29 entretiens semi-directifs). À partir du matériel empirique obtenu (plus de 500 pages de matériel empirique), nous avons analysé l'expérience de la maladie et de ses conséquences en tant que processus. Nous nous sommes intéressés particulièrement aux conséquences de la maladie sur trois sphères fondamentales : la sphère familiale, la sphère de la formation et la sphère professionnelle. Sur ce point, il est à préciser que, compte tenu des exigences du marché du travail actuel et des caractéristiques spécifiques des maladies chroniques, nous avons prêté une attention particulière à la sphère professionnelle.

En choisissant ces deux groupes spécifiques de maladies, notre intérêt n'était pas d'analyser les aspects liés aux facteurs de risque, à la prévention, à l'incidence ou à la prévalence des maladies chroniques. Notre intérêt n'était pas davantage de s'intéresser en particulier à la notion de stigmate, comme c'est souvent le cas des études sur les maladies chroniques telles que le sida, la sclérose en plaques, l'épilepsie ou les maladies psychiques. Notre choix a été fait, avant tout, dans un souci d'originalité. Les rhumatismes inflammatoires ont été choisis en prenant en considération les limitations fonctionnelles que la progression de la maladie peut apporter et des implications que ces limitations ont sur la vie professionnelle des malades. Dans les années 80, Bury (1982) et Locker (1983) ont mené des études sur les conséquences de la polyarthrite rhumatoïde. Dans le travail de Bury (1982), cette maladie est analysée en tant qu'« événement critique » qui perturbe de manière significative le quotidien des malades et l'ensemble de leur vie. C'est à partir de l'étude de cette pathologie qu'ont été développées les notions de *biographical disruption* et de *coping strategies*. Locker (1983) s'est également intéressé à l'étude des conséquences de la polyarthrite rhumatoïde en analysant cette dernière à partir des approches mobilisant les notions d'incapacité et de désavantage social. Bien que ces travaux emploient une approche théorique que nous partageons en principe, nous pensons que le contexte historique et social a changé l'expérience que les personnes font de cette maladie, surtout si l'on prend en considération les avancés médicales et les caractéristiques de la prise en charge.

Afin de mieux analyser ces changements, nous avons tout d'abord construit la catégorie générale de « rhumatismes inflammatoires » ; une catégorie qui englobe la polyarthrite rhumatoïde et les spondylarthropathies – et ainsi, par extension, la spondylarthrite ankylosante, le rhumatisme psoriasique et les atteintes rhumatismales associées aux maladies inflammatoires de l'intestin. Nous avons procédé ensuite à une analyse comparative des différentes maladies faisant partie de la catégorie des rhumatismes inflammatoires. Ceci, en rendant possible l'analyse de différentes trajectoires de la maladie, de différentes expériences de celle-ci et de

différentes approches de prise en charge médicale, nous a permis d'identifier de manière générale les facteurs qui ont un impact sur les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne des malades et sur leur parcours professionnel – et par-là, d'enrichir l'analyse et la compréhension de ce phénomène. Nous avons ensuite focalisé notre analyse sur les approches de la maladie chronique et non pas sur celles de l'incapacité, contrairement aux travaux de Locker (1983). En effet, nous avons postulé qu'avec les avancés médicales, les limitations fonctionnelles susceptibles de provoquer des restrictions des activités quotidiennes peuvent être mieux contrôlées, ce qui caractérise les rhumatismes inflammatoires par des symptômes divers, parfois difficilement identifiables et ambigus, typiques des maladies chroniques (Beatty 2012). Cela nous a permis également de mieux établir les critères de comparaison avec l'insuffisance rénale chronique, pour laquelle le caractère divers, non visible et ambigu est plus évident, et les aspects liés aux limitations fonctionnelles moins présents, conduisant à ce que les modèles de l'incapacité et du handicap soient moins pertinents en tant que cadres explicatifs.

L'insuffisance rénale chronique a été choisie, car il n'y a pas de travaux qui s'intéressent en profondeur à l'étude des conséquences de cette maladie sur la vie quotidienne et en particulier sur la sphère professionnelle. En effet, une grande partie des études existantes s'intéressent principalement aux représentations du traitement de dialyse, que ce soit du point de vue du malade ou du milieu médical (Charmaz 1983 ; 1991; Baszanger 1986 ; Douguet 2000 ; Desseix 2011). Ces études, malgré leur richesse, ne mettent pas en évidence les conséquences des traitements et de la manière dont les patients se les représentent sur leurs activités et leurs pratiques quotidiennes, et notamment sur leur activité professionnelle. En ce sens, vu les caractéristiques des traitements (nature, fréquence et effets secondaires) et le fait qu'à propos de l'insuffisance rénale chronique la rupture biographique renvoie à l'expérience du traitement, l'étude de l'impact de cette maladie sur la vie quotidienne n'est pas dépourvue de sens.

La comparaison de deux maladies chroniques étiologiquement différentes nous a semblé être également un autre aspect novateur de ce travail. Comme les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique sont étiologiquement différents, ils présentent des points de divergence : l'impact algique est beaucoup plus important au sein des rhumatismes inflammatoires ; les limitations fonctionnelles sont aussi plus apparentes au sein des rhumatismes inflammatoires en ce que la douleur conduit à une diminution de la mobilité au niveau des articulations atteintes. En outre, bien que d'une manière générale, de nous jours, les conséquences physiques des rhumatismes inflammatoires puissent rester invisibles, le degré de visibilité de cette maladie est plus important et variable que celui de l'insuffisance rénale

chronique. En revanche, le risque de mourir est plus grand chez le malade atteint d'insuffisance rénale chronique, et la cadence et le caractère intrusif des traitements semblent avoir plus d'impact sur la gestion de l'insuffisance rénale chronique. De ce fait, la comparaison entre ces deux maladies nous a permis non seulement d'accéder à d'autres types de trajectoires et d'expériences de la maladie, mais aussi d'enrichir l'analyse théorique et empirique de la compréhension de la nature de la souffrance pour chaque groupe de maladie et de ses conséquences sur l'identité des malades. Cela nous a permis notamment de comprendre ce qui les conduit à percevoir et à représenter leur expérience de manière distincte – le rapport à la douleur, aux limitations fonctionnelles, à la mort, au type de prise en charge médicale et aux traitements impliquant des expériences différentes de la maladie. Enfin, étant donné que l'objectif de notre recherche a été d'analyser les conséquences de ces maladies sur la vie quotidienne des malades – en prêtant une attention particulière à la sphère professionnelle –, l'étude comparative des deux groupes de maladies nous a permis d'atteindre notre objectif pour trois raisons. Premièrement, nous avons trouvé un nombre significatif de malades qui sont devenus malades en étant encore jeunes adultes ou adultes, c'est-à-dire alors qu'ils faisaient partie de la population active. Deuxièmement, les deux groupes de maladies ont été communément associés à des maladies de personnes âgées, ce qui implique que dans leurs milieux professionnels les malades ont dû non seulement gérer leurs relations de travail, mais aussi leur maladie et les représentations que leurs collègues ont de celle-ci. Troisièmement, étant donné les caractéristiques intrinsèques des deux maladies étudiées, elles n'ont pas pu être confondues au niveau professionnel et ont permis d'identifier plus aisément les facteurs associés à la trajectoire de la maladie ayant une influence sur le parcours professionnel et non l'inverse.

Au niveau théorique, notre cadre conceptuel a reposé principalement sur les perspectives interprétatives de la sociologie médicale, notamment sur le modèle de négociation. Cela a impliqué que notre regard sociologique s'est centré sur l'expérience subjective de la maladie chronique – c'est-à-dire que nous sommes partis du point de vue du malade –, d'où la préférence donnée aux approches biographiques en tant que méthodologie de recherche. L'expérience de la maladie a été alors analysée comme un processus changeant qui obéit à la progression des différentes étapes de la trajectoire de la maladie. Comme nous nous sommes inspirés des perspectives interprétatives de la sociologie médicale, nous sommes partis du principe que la maladie est perçue à la fois comme une forme de déviance construite socialement et comme une expérience disruptive, qui conduit à la désorganisation des différentes sphères qui forment

la vie quotidienne du malade – notamment la sphère professionnelle. Comme ces perspectives interrogent l'action et l'ordre social, deux aspects sont mis en évidence. Premièrement, le fait que les malades n'ont pas accepté de manière passive l'étiquette que l'institution médicale leur a attribuée dans leur diagnostic. Le malade a participé activement à la gestion de la maladie, ce qui a impliqué qu'il a interprété sa condition et a établi des objectifs de manière à vivre le plus normalement possible. Le malade a interprété et a construit des significations par rapport à son expérience, ce qui a impliqué qu'il n'a pas été qu'un simple agent passif qui serait limiterait à être l'objet de l'action de l'institution médicale et le support de ses étiquettes. Ces processus se sont réalisés par des négociations qui se sont établies lors des interactions et au sein de différents contextes (Baszanger 1986). Deuxièmement, étant donné que nous avons mis en avant l'expérience de la maladie en tant qu'événement disruptif (Bury 1982), le malade a été considéré comme ayant besoin de reconstituer l'ordre et, de ce fait, l'expérience de la maladie a été perçue comme un processus nécessitant de reconstituer l'ordre et la normalité dans l'existence du malade. Cela a été défini dans la littérature spécialisé comme un processus de normalisation (Bury 1986 ; Charmaz 1991 ; Kirchgässler et Matt 1987 ; Becker 1963 ; Larsen et Hummel 2009), dont le principal acteur est le malade, qui, par ses actions, vise à apprendre les caractéristiques de la maladie, les règles et les rôles des différents acteurs sociaux, les différents contextes d'interaction (Baszanger 1986), ainsi qu'à développer des stratégies pour mobiliser les ressources nécessaires afin de s'adapter à sa nouvelle condition de malade (Bury 1982).

De manière générale, trois idées fondamentales seront développées au long de ce travail. La première idée a trait aux caractéristiques des maladies chroniques, à leur impact sur l'auto-perception du malade et à leurs conséquences sur leur vie quotidienne. En effet, la survenue de la maladie chronique, par ses caractéristiques multiples, diverses et complexes, est susceptible d'avoir un impact biographique considérable, ainsi que de provoquer des changements profonds dans la vie quotidienne des malades. Il s'agit d'un cursus qui progresse et change avec le temps, qui doit être façonné et contrôlé, de manière à gérer son impact biographique et ses conséquences (Corbin et Strauss 1992). En ce sens, une des notions fondamentales de notre travail est celle de *trajectoire de la maladie* (Glaser et Strauss 1968 ; Strauss et al. 1985 ; Corbin et Strauss 1992). Cette notion se rapporte à des dimensions comme le cursus de la maladie, aux conditions de gestion du cursus de la maladie, ainsi qu'aux effets de cette gestion. Cela nous invite à prendre en considération deux aspects. D'un côté, le caractère interactif des relations entre tous les acteurs concernés par la gestion du cursus de la maladie (malade, famille,

personnel soignant) ; caractère qui conduit au besoin de combiner les efforts et de négocier, en vue de gérer les symptômes, l'incapacité et de déterminer les résultats (Corbin et Strauss 1992). D'un autre côté, il faut souligner que, bien que la progression des maladies chroniques se caractérise par l'incertitude, chaque maladie chronique a néanmoins un cursus potentiel. Le cursus potentiel dépend des caractéristiques des individus, des actions menées pour gérer le cursus de la maladie et de la tournure des événements qui se produisent (Corbin et Strauss 1992).

La deuxième idée concerne le fait que le cursus des maladies chroniques se compose de phases et de sous-phases (Corbin et Strauss 1992). Ce sont les différentes phases et sous-phases qui donnent lieu à des altérations quotidiennes du statut du malade (Corbin et Strauss 1992). Ceci associé à la question de l'incertitude et au fait que normalement les maladies chroniques entraînent l'incapacité, constituent les bases de notre réflexion concernant l'analyse de l'impact de la maladie chronique sur la vie quotidienne des malades et notamment dans leur sphère professionnelle. Sur ce point, plusieurs aspects seront pris en compte. Premièrement, le fait qu'à partir du moment que la maladie se déclare, le malade a besoin de temps pour gérer le cursus de la maladie. Deuxièmement, le caractère changeant du cursus de la maladie, conduit au changement constant de l'auto-perception de l'état de santé et de fonctionnalité. Ce changement constant rend plus complexe la gestion des interactions quotidiennes. En milieu professionnel il faut compter sur le besoin d'adaptation aux aspects et aux règles spécifiques du contexte de travail et à la poursuite des intérêts des différents acteurs qui le composent. Ainsi, si le maintien de l'activité professionnelle peut être important afin de faire face à la maladie, aux difficultés financières, au maintien de sentiments d'appartenance et de participation à la société (Locker 1983; Burström 2010; Beatty 2012). Cela peut également susciter des sentiments de détresse psychologique (Munir et al. 2007) et, une perte d'estime de soi, dans la mesure où le caractère incertain et imprévisible des maladies chroniques rend difficile une présence constante au travail, ainsi qu'un degré constant de capacité de travail, ce qui a un impact sur l'identité professionnelle et le sens de l'obligation. En outre, comme il s'agit d'interaction et d'organisation réciproque au niveau d'une sphère spécifique comme le milieu professionnel, il faut mettre en avant que le regard des autres est centré sur les attitudes, les comportements et les performances professionnelles du malade chronique, en vue de déterminer ce qui est ordinaire et attendu. Il faut souligner sur ce point que le malade doit gérer sa maladie dans le contexte professionnel et, en même temps, gérer l'expérience de travail et l'exposition à des environnements de travail psychosociaux (Munir et al. 2007).

Enfin la troisième idée que nous développons, invite à reprendre la question des conditions de gestion du cursus de la maladie, afin de mettre en avant que ces conditions ont trait aussi bien aux caractéristiques des contextes au sein desquels la gestion prend place qu'à la nature des ressources que le malade dispose pour accomplir cette gestion. En effet, comme il s'agit d'interaction et de négociation en tant que parties intégrantes d'un processus de normalisation, le malade doit développer des stratégies de manière à mobiliser les différentes ressources (personnelles, interpersonnelles et institutionnelles) susceptibles de rendre le processus de normalisation plus efficace (Bury 1982). À ce niveau, la dynamique temporelle est importante, car elle contribue au changement. Le changement et la dynamique temporelle ont en effet une action non seulement sur la progression de la maladie, mais aussi sur le parcours de vie du malade, les caractéristiques des contextes, la nature des interactions et l'évolution des connaissances par rapport à la maladie. Ainsi, le changement et la dynamique temporelle ont une action sur la perception de l'expérience de la maladie, de la gestion de celle-ci et des conséquences qu'elle a sur la vie quotidienne.

Afin de développer ces trois axes, notre travail est divisé en deux parties principales. La première partie porte sur la construction de l'objet d'étude et du cadre théorique, la présentation du modèle théorique et celle de la méthode de recherche. La première partie est ainsi composée de quatre chapitres.

1) La genèse des perspectives interprétatives de la maladie chronique. Ce premier chapitre présente le contexte d'émergence de la sociologie médicale et des principaux paradigmes qui ont contribué au développement de ce domaine disciplinaire, notamment le structuro-fonctionnalisme et l'interactionnisme. Dans cette partie, nous discutons les notions telles que le *sick role* (Parsons 1951), le rôle actif du malade dans la gestion de la maladie (Baszanger 1986), la notion de stigmate (Goffman 1974) et les prémisses du processus de normalisation (Becker 1963). Nous analysons également les travaux qui développent la thématique de la signification et des conséquences de la maladie chronique, à partir des travaux de Bury (1982), des travaux de Charmaz (1983 ; 1991), de Strauss et Glaser (1968), de Corbin et Strauss (1985 ; 1992), de Baszanger (1986). Enfin, nous faisons référence à d'autres études comme celles de Williams (2000), de Carricaburu et Pierret (1995), de Faircloth et al. (2004), de Felde (2011), de Larsson et Jeppsson-Grassman (2012).

2) La survenue de la maladie et le parcours professionnel – analyse du contexte d'interaction. Après une brève introduction sur les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, nous

exposons dans ce chapitre les caractéristiques du marché du travail suisse. Nous traitons ensuite de la maladie chronique en tant que désavantage social et des facteurs déterminants de l'impact de la maladie chronique sur les parcours professionnels. Nous concluons enfin sur l'influence des facteurs institutionnels.

3) Le modèle théorique d'analyse. Ce chapitre porte sur le modèle théorique que nous utilisons dans notre recherche et présente les questions de recherche, les hypothèses théoriques et une typologie de réorientation du parcours professionnel.

4) La méthodologie. Dans ce chapitre, nous expliquons notre méthodologie. Nous montrons tout d'abord comment et pourquoi nous avons construit une approche méthodologique de type biographique. Nous présentons ensuite les raisons pour lesquelles nous avons choisi de faire une analyse comparative des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique ainsi que les critères de sélection et de *différentialité* (Bertaux 2006). Nous concluons enfin par un exposé sur la progression du travail de terrain, la mise en pratique de la méthode d'entretien biographique et l'explicitation de la procédure d'analyse des données.

La deuxième partie du travail est une présentation des résultats de notre recherche. L'objectif de cette deuxième partie est de présenter l'expérience vécue d'un rhumatisme inflammatoire et d'une insuffisance rénale chronique de manière comparative. Ces expériences différentes sont présentées en tant que processus changeants. Cette partie se trouve divisée en cinq chapitres. Le premier chapitre porte sur la présentation des différentes phases de la trajectoire de la maladie. Nous nous intéressons dans celui-ci aux différents types de manifestations et aux contextes de survenue des deux maladies étudiées.

Le deuxième chapitre porte sur la relation du malade avec le milieu médical lors de la période du diagnostic et la définition d'un plan de traitements. Nous analysons la profession médicale, le système de santé suisse, la reconfiguration du système de soins et le rôle des différents acteurs. Nous nous intéressons enfin à la période du traitement, c'est-à-dire à la notion de traitement, aux différents types de traitements disponibles pour la gestion des maladies considérées et à la manière dont les patients perçoivent leur traitement.

Le troisième chapitre porte sur l'analyse des conséquences de la maladie chronique sur la vie quotidienne des patients. Au long de ce chapitre, nous analysons les conséquences de la maladie sur deux sphères : la sphère familiale et la sphère de la formation. Nous analysons tout d'abord la sphère familiale et la problématique de l'interaction entre le travail de gestion de la maladie et le travail de gestion de la vie quotidienne (Corbin et Strauss 1985). Nous discutons ensuite

les stratégies mises en place par les patients pour restructurer leur quotidien et les ressources dont ils disposent pour mieux réussir la restructuration. La sphère de la formation est le second contexte d'interaction où certains malades doivent gérer la maladie, les conséquences de la maladie et les relations avec les différents acteurs. À notre avis, son analyse s'avère importante, non seulement parce que pour certains malades la maladie est apparue pendant l'enfance – les contraignant à faire des choix déterminés en matière de formation et à gérer les interactions et les limites apportées par la maladie –, mais aussi, car pour d'autres malades le fait que la maladie survienne à un moment donné de leur parcours professionnel et qu'elle soit incompatible avec l'activité exercée, les conduits au besoin de changer d'activité professionnelle et de refaire une formation.

Le quatrième chapitre analyse les conséquences de la survenue d'un rhumatisme inflammatoire et de l'insuffisance rénale chronique sur le parcours professionnel du malade. Nous commençons par la présentation de la situation de la personne dans la profession avant l'apparition de la maladie. Ensuite, nous nous intéressons aux changements apportés par la survenue de la maladie chronique et nous définissons les différentes situations qui composent la typologie des transitions professionnelles, à savoir : les situations de chômage, les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle, l'accès à une rente invalidité, le maintien de l'emploi au sein du même employeur avec une reconversion du poste ou une réduction du taux d'activité et, enfin, la catégorie « autres situations ».

Enfin, le cinquième chapitre est dédié à l'analyse de l'action de la dynamique temporelle concernant la progression de la maladie et les changements que celle-ci a suscités dans l'intervalle qui sépare les deux entretiens (entretien biographique et entretien semi-directif). Pour mener à bien cette analyse, nous nous intéressons tout d'abord à l'activité de la maladie, aux modifications des programmes thérapeutiques, à l'arrivée d'événements liés à l'activité de la maladie, à l'apparition d'autres pathologies ou à d'autres types d'événements – tels que les accidents par exemple. Nous nous intéressons ensuite à l'analyse de la redéfinition de la restructuration de la vie quotidienne liée aux changements vécus. Nous analysons aussi les changements de la trajectoire professionnelle. Enfin, nous analysons les conséquences de ces changements sur la manière dont le malade perçoit sa maladie, l'expérience qu'il fait de la maladie et l'impact de cette dernière sur sa vie quotidienne et son parcours professionnel. Étant donné que la dynamique temporelle est en lien avec la biographie du patient et sa reconstruction identitaire, nous nous intéressons enfin à l'analyse des conséquences des changements que nous venons d'évoquer sur l'identité du malade.

La présente étude, en se proposant de faire l'analyse de l'expérience de la maladie chronique en tant que processus, cherche à mettre en évidence le caractère changeant, divers et complexe de celle-ci. Ces caractéristiques de l'expérience émergent de l'action de la trajectoire de la maladie et de l'action, parfois combinée, de plusieurs facteurs qui façonnent non seulement l'expérience de la maladie, mais aussi les conséquences qu'elle a sur la vie quotidienne et la perception qu'en ont les malades. Afin de gérer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, notamment sur la sphère professionnelle, les malades sont incités à agir et à mobiliser les ressources pour développer des stratégies permettant de faire face à leur maladie. Toutefois, il est à noter que l'auto-perception du malade peut considérablement être compromise suivant la manière dont se manifeste la maladie, le contexte de vie dans lequel elle se développe et la phase de sa trajectoire, et peut, dans les cas les plus difficiles, priver les patients des ressources nécessaires pour faire face à la maladie. Les ressources interpersonnelles (famille et amis) et les ressources institutionnelles (prise en charge médicale, sociale et d'intégration professionnelle) revêtent alors une importance capitale dans le soutien à la gestion de la maladie et de ses conséquences, et notamment sur la sphère professionnelle et du besoin de réintégration professionnelle.

PARTIE I

1. LA GENÈSE DES PERSPECTIVES INTERPRÉTATIVES DE LA MALADIE CHRONIQUE

La définition des origines d'un domaine disciplinaire n'est pas une tâche aisée. Malgré cette difficulté, il nous semble important que la définition de notre objet d'étude commence par une analyse du contexte d'émergence des principaux paradigmes et des approches théoriques qui sont au centre de notre problématique.

Cela étant dit, dans un premier temps, nous allons nous consacrer à la construction d'un fil rouge qui nous permettra de mettre en lumière le contexte d'émergence de la sociologie médicale et la contribution des paradigmes structuro-fonctionnaliste et interactionniste à l'évolution de ce champ disciplinaire. Ensuite, nous allons centrer notre analyse sur les perspectives interprétatives, notamment sur les modèles de négociation, afin de souligner leurs forces et leurs limites comme cadres explicatifs du phénomène que nous étudions. Dans l'analyse de l'expérience subjective de la maladie chronique, nous nous pencherons principalement sur les significations construites par les malades et sur la manière dont ils répondent aux bouleversements suscités par la maladie. Parce que notre questionnement analyse en particulier les conséquences de la survenue d'une maladie chronique, telle qu'un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique, sur le parcours professionnel des malades, dans un deuxième temps, nous allons nous intéresser à l'analyse des études qui portent sur les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel. Étant donné que l'étude a été réalisée en Suisse, nous allons inclure une réflexion sur les caractéristiques du marché du travail en Suisse et dans les institutions étatiques responsables de la prise en charge des individus en situation de rupture professionnelle. Enfin, à partir de ces deux étapes analytiques, nous présenterons notre modèle théorique.

1.1. Le contexte d'émergence de la sociologie médicale

S'il fallait utiliser un seul mot pour définir le contexte d'émergence de la sociologie médicale, nous pensons que *changement* serait le plus adéquat. Même si, en réfléchissant plus longuement, il semble que ce terme soit trop vague et trop banal, nous souhaitons nous arrêter sur cette idée de changement, pour essayer de comprendre ce qui a changé pour permettre à un nouveau domaine de pensée de se développer. L'après-Seconde Guerre mondiale a apporté une période de prospérité économique, sociale et culturelle. Un des domaines qui a connu d'importantes mutations fut celui des soins de santé. En effet, les avancées médicales,

particulièrement celles qui sont liées à la création de nouveaux médicaments et de nouvelles technologies, ont rendu possible le contrôle des maladies infectieuses, augmentant ainsi la longévité et améliorant la durée de l'espérance de vie.

Ces avancées ont suscité une transition démographique, c'est-à-dire que la mortalité a diminué, la natalité a diminué et l'espérance de vie a augmenté. Or, ces transitions démographiques ont eu comme conséquence l'augmentation de l'ampleur des maladies chroniques, créant de nouveaux défis en ce qui concerne la demande et les besoins de soins de santé, ainsi que la capacité de réponse du personnel soignant. En effet, bien que la médecine dispose de plus de moyens, elle est incapable d'apporter une solution définitive et satisfaisante à ce nouveau type de pathologies (Bury 1997 ; Taylor et Bury 2007). La maladie et les conséquences de la maladie se présentent, alors, différemment : il ne s'agit plus de guérir un problème biologique, mais de se questionner sur ce que signifie vivre quotidiennement avec une maladie chronique. Ceci a conduit à la prise de conscience que les maladies chroniques comportent des problèmes d'ordre social, suscitant ainsi le développement de cadres théoriques capables de les interpréter et de les comprendre (Bury 1997). Dans une première phase, définir et mesurer la maladie chronique et l'incapacité étaient les objectifs fondamentaux de ces études. Donc la prévalence et les causes de la maladie chronique étaient les principaux domaines d'intérêt. Ensuite, ce qui a suscité l'attention, ce fut l'identification des facteurs psychosociaux susceptibles d'influencer les réponses des malades face à la maladie chronique et aux désavantages qu'elles entraînent. Enfin, l'application de cadres théoriques sociologiques a joué un rôle central dans les études sur la maladie chronique (Locker 1983). Nous assistons alors à une croissance d'études faisant appel aux approches qualitatives. L'expérience subjective de la maladie devient le sujet central, ce qui a eu pour conséquence de reléguer le sujet du médecin et du traitement au second plan. En outre, l'analyse de la maladie ne se laisse plus confiner au contexte hospitalier et s'étend à d'autres contextes d'interaction et de gestion (Carricaburu et Menoret 2005).

La sociologie médicale a émergé dans ce contexte, d'abord aux États-Unis (Scambler 1987), pour se développer ensuite en Europe, notamment en France, au Royaume-Uni et en Allemagne. L'évolution de la sociologie médicale aux États-Unis et en Europe a été différente. Aux États-Unis, on parle plutôt d'une croissance rapide à partir des années 30, d'abord sous la dominance du paradigme structuro-fonctionnaliste, marquée essentiellement par le travail de Parsons (Scambler 1987). À partir des années 50, le paradigme interactionniste contribue également au développement de ce champ disciplinaire, qui deviendra encore plus important à partir des années 60 avec le travail de Goffman (Scambler 1987). En ce qui concerne l'émergence de la

sociologie médicale en Europe, il est un peu plus difficile de trouver un accord. Nous dirons alors qu'elle se situe entre les années 60 et les années 80 et à sa genèse se trouvent les questionnements épidémiologiques, comme nous l'avons souligné plus haut (Locker 1983 ; Carricaburu et Menoret 2005). Au Royaume-Uni, la sociologie médicale a développé un sous-champ disciplinaire issu des études de l'incapacité, qui est communément désigné par *sociologie de la maladie chronique et de l'incapacité*. Ce sous-champ apparaît dans les années 80, à partir du modèle social de l'incapacité. Pour la sociologie médicale, ce sous-champ n'est pas exempt de critiques, car il a une orientation et une origine politiques (Thomas 2007). De ce fait, entre la sociologie médicale et le sous-champ de la *sociologie de la maladie chronique et de l'incapacité*, il y a des conflits qui mettent en évidence leurs frontières théoriques, aussi bien que leurs divisions paradigmatiques (Thomas 2007).

S'agissant de la sociologie médicale, elle s'intéresse à l'étude l'expérience sociale de la maladie chronique, aussi bien aux réponses sociétales données à ce problème social qu'aux personnes malades. Ainsi, sa notion centrale est celle de maladie chronique et d'incapacité ; notion qui est appréhendée à partir du paradigme de la déviance sociale. Le sous-champ de la *sociologie de la maladie chronique et de l'incapacité* porte sur les désavantages sociaux, la marginalisation et l'exclusion des personnes ayant un handicap. La notion centrale est donc celle d'incapacité, qui est analysée sous l'angle du paradigme de l'oppression sociale (Thomas, 2007). Enfin, il faut souligner qu'au sein même de la sociologie médicale, lors de sa genèse, il y a des rivalités entre le paradigme structuro-fonctionnaliste et le paradigme interactionniste. Selon Scambler (1987), ce fut ce qui a permis à la sociologie médicale aux États-Unis d'être dans une période de croissance sans précédent. C'est pour cette raison que nous pouvons dire que ce champ disciplinaire est d'une grande richesse théorique due aux contributions du structuro-fonctionnalisme et de l'interactionnisme, mais aussi de la phénoménologie et de l'ethnométhodologie.

Ce que nous venons d'exposer nous permet déjà d'avoir une idée de la direction à prendre à propos de notre positionnement théorique. Bien que l'on puisse reconnaître l'intérêt des approches théoriques du sous-champ disciplinaire de la *sociologie de la maladie chronique et de l'incapacité*, et bien qu'une des maladies prises en compte dans notre analyse – les rhumatismes inflammatoires – puisse conduire à d'importantes limitations fonctionnelles, parfois visibles, nous ne souhaitons pas accorder une place centrale à la notion de l'incapacité et au fait que la maladie chronique implique systématiquement désavantages sociaux, marginalisation et exclusion sociale. Le paradigme de l'oppression sociale ne semble pas

correspondre aux objectifs de notre recherche. À notre avis, nos objectifs vont plus dans le sens d'un approfondissement des aspects liés à l'expérience sociale de la maladie chronique et les réponses individuelles et institutionnelles par rapport à cette expérience. Ainsi, dans notre étude nous privilégions la notion de maladie chronique, ce qui nous conduits à prendre position au sein des perspectives théoriques de la sociologie médicale et des paradigmes de la déviance sociale. Cela étant dit, notre argumentation sera construite à partir des divergences et convergences entre le paradigme structuro-fonctionnaliste et le paradigme interactionniste. La section suivante propose de revenir sur la confrontation de ces deux paradigmes.

1.2. Entre structuro-fonctionnalisme et interactionnisme – une confrontation féconde

Nous souhaitons confronter ici le paradigme structuro-fonctionnaliste et le paradigme interactionniste sans nous focaliser sur les critiques, notamment celles qui portent sur la conceptualisation de Parsons, ceci, principalement car d'autres auteurs l'ont déjà fait avec plus de maestria que nous. Indubitablement, la littérature abonde en analyses critiques du travail de Parsons et, dans le contexte qui nous intéresse, à sa notion de *sick role*. Notre intention n'est pas non plus de montrer notre préférence pour l'un ou l'autre paradigme. La raison pour laquelle nous confrontons ces deux paradigmes est de mettre en relief les aspects qui peuvent être utiles dans notre travail de conceptualisation. Nous gardons donc à l'esprit que ces paradigmes présentent des points de vue qui peuvent être pour nous très pertinents, mais qui peuvent également avoir des limites théoriques qui doivent être évaluées avec soin. Nous proposons dans ce qui suit d'identifier les enseignements que peuvent nous apporter ces deux paradigmes, en analysant tout d'abord ce qui semble être un de leurs terrains d'entente : la maladie en tant que forme de déviance sociale.

À première vue, le structuro-fonctionnalisme et l'interactionnisme semblent s'accorder sur le fait que la maladie représente une forme de déviance sociale. Cependant, si pour le premier cela est associé au fait que l'individu malade ne peut pas accomplir efficacement son rôle au sein de la société, mettant en danger la pérennité du système (Parsons 1951) ; pour le deuxième la déviance est construite socialement dans la mesure où la maladie et l'expérience de la maladie sont vécues dans et par l'interaction sociale (Becker 1963 ; Goffman 1974). Ainsi, pour les structuro-fonctionnalistes la déviance est inhérente au comportement ou à un attribut particulier des individus. Tandis que pour les interactionnistes la déviance est due à un processus de construction sociale, le processus de *labelling* comme le nomme Goffman (1974). Par conséquent, ces perspectives renvoient à des points de vue divergents concernant le rôle des

individus au sein du système social. Pour Parsons en effet (1951) le système social assume une place prépondérante dans la conceptualisation, ce qui implique que l'interaction s'établit entre les différentes structures sociales ; structures sociales qui coexistent dans un réseau de relations consensuelles en vue de contribuer à la stabilité du système social. Les individus à travers leurs rôles sociaux ont des fonctions, des obligations et des droits à l'intérieur du système (Parsons 1951, p.430). Tandis que pour les interactionnistes, la place prépondérante est accordée à l'interaction sociale, à savoir à l'individu-acteur qui agit en fonction d'un sens, qui lui-même est construit à partir de l'interaction avec les choses et autrui (Blumer 1954 ; 1971). Après cette brève confrontation de ces paradigmes, nous proposons maintenant de revenir plus en détail sur certaines notions importantes de Parsons, Goffman et Becker[1].

En ce qui concerne Parsons, nous souhaitons revenir sur la notion de *sick role* (Parsons 1951). Cette notion, passablement critiquée, représente pour nous une dimension de la phase initiale de l'expérience de la maladie, ainsi que de certaines sous-phases. Selon Parsons (1951) face à l'émergence de la maladie, l'individu doit chercher de l'aide auprès de l'institution médicale, en vue d'un rétablissement rapide et doit ainsi également suivre les ordres du médecin afin que ce rétablissement soit couronné de succès. De son côté, l'institution médicale, à travers le diagnostic, légitime le statut du malade, lui permettant de bénéficier de ses droits. Or, comme le souligne Gerhardt (1987), le *sick role* peut être perçu comme une contrepartie complémentaire au rôle du praticien (*practioner's role*). Ainsi, *sick role* et *practioner's role* sont des éléments qui font partie du même système – le système social de la pratique médicale. Il y a une réciprocité entre les deux rôles qui permettent au malade de se libérer temporairement de ses obligations dans la société, et au médecin de légitimer le statut de malade et de non-malade (Gerhardt 1987).

Comme nous l'avons mentionné, pour nous, cette notion a du sens dans la phase initiale de la maladie et dans certaines sous-phases. Cependant, l'idée d'obligation de Parsons condense d'un côté, l'idée de devoir chercher de l'aide auprès de l'institution médicale et, d'autre côté, l'idée d'exemption concernant les obligations au sein du système social. Par rapport au premier sens

[1] L'ouvrage de Freidson "Profession of Medecine – A study of the Sociology of Applied Knowledge" (1970) est une analyse sociologique de la profession médicale, à partir d'une approche de la sociologie de la connaissance. Bien que l'on reconnaisse la richesse de la perspective de cet auteur, nous ne l'avons pas analysé en profondeur. La perspective interactionniste de Friedson se situe dans une position intermédiaire entre la perspective de Parsons (1951) et le modèle de négociation développé par Strauss (Glaser et Strauss 1968 ; Strauss et al. 1985 ; Corbin et Strauss 1985 ; Corbin et Strauss 1992) et soutenu par d'autres auteurs. Notre point de vue est renforcé par la perspective de Herzlich (1996) ; Adam et Herzlich (2014) ; Baszanger (1986). Notamment Baszanger (1986) met en évidence un aspect qui est important pour nous dans la mesure où nous analysons l'expérience de la maladie en tant que processus. Or, Freidson étant donné le caractère graduel de la maladie, la définit comme un processus. En ce sens, la carrière de malade est construite par les autres, spécialement par la médecine et comprend le passage d'une catégorie de déviant à une autre (voir notamment Baszanger 1986).

de cette idée, nous préférons parler d'un choix qui est en lien avec l'interaction entre le malade et les symptômes de la maladie et non pas entre le malade et l'institution médicale. Comme nous l'avons souligné plus haut, lors des interactions les individus construisent des significations, ce qui a notre avis représente ce qui les pousse vraiment à l'action. Mais pour construire une explication et une signification du ressenti, le malade a besoin de systèmes explicatifs, c'est-à-dire que tant que le malade peut expliquer son ressenti à partir de causes externes et que les symptômes n'ont pas trop d'impact sur ses activités quotidiennes, il ne va pas chercher de l'aide auprès de l'institution médicale. Dans ces conditions, la notion de *sick role* est associée au vécu d'une situation intermédiaire, qui est à son tour associée aux caractéristiques des maladies chroniques et aux ressources cognitives des malades pour expliquer les symptômes ressentis. En effet, les maladies qui nous intéressent ici présentent deux caractéristiques fondamentales qui peuvent décourager considérablement les malades à demander de l'aide auprès de l'institution médicale. Les rhumatismes inflammatoires, tout d'abord, sont des maladies qui évoluent par poussées (en alternant fréquemment des périodes aiguës et des périodes de rémission) et l'insuffisance rénale chronique, ensuite, peut rester asymptomatique jusqu'à un stade parfois très avancé. Ceci implique, d'une part, qu'il n'y a pas de perception d'avoir sa santé menacée et, d'autre part, que les symptômes sont légers et peuvent être expliqués en fonction du quotidien. Dès que la symptomatologie augmente d'intensité, qu'elle a une influence sur la réalisation des tâches journalières, et que l'individu n'a plus les ressources cognitives pour construire une explication, l'individu est poussé à l'action et choisit de consulter un médecin.

Ces éléments correspondent à la première phase de la rupture biographique soutenue par Bury (1982) qu'il désigne comme étant l'effet perturbateur de la survenue de la maladie sur l'auto-perception. Il en découle que nous ne sommes pas ici en présence d'une obligation suscitée par les rôles sociaux et les responsabilités liées à l'appartenance au système social (Parsons 1951), mais d'une action provoquée par un manque d'attribution de sens aux symptômes ressentis, qui nous conduit plutôt dans la direction des analyses proposées par l'interactionnisme. Mais nous aimerions revenir sur l'idée de Parsons concernant une autre dimension de l'obligation, ou plutôt des obligations, qui permettent à l'individu d'accomplir son rôle productif au sein du système ; rôle qui est compromis par la survenue de la maladie. C'est dans ce sens que nous pouvons parler de besoin de légitimation et donc de réciprocité entre le *sick role* et le *practioner's role*. En effet, l'action de l'institution médicale se fonde sur le diagnostic médical. Or le diagnostic recouvre cinq objectifs essentiels : premièrement, il est destiné à reconnaître

l'existence de la maladie ; deuxièmement, à autoriser l'arrêt des activités, notamment de l'activité professionnelle ; troisièmement, à orienter la prise en charge médicale, ainsi que d'autre type de prises en charge institutionnelles ; quatrièmement, à organiser les interventions thérapeutiques en définissant les programmes de traitement ; et enfin, cinquièmement, à orienter les interactions et à redéfinir les identités individuelles (Baszanger 1986). Cette argumentation finalement, contient des éléments que l'on retrouve dans la perspective de Parsons (1951). À notre avis, la différence réside dans le fait que l'interaction entre le malade et l'institution médicale, résulte de l'auto-perception du malade qui le conduit à définir son problème de santé comme sérieux et à devenir ainsi un acteur actif dans le processus de diagnostic, ceci, car en décrivant la symptomatologie, il oriente le médecin vers un cadre clinique déterminé, donc vers un diagnostic (Baszanger 1986).

Corollairement, le *sick role* est associé à l'interaction entre le malade et l'institution médicale, mais il est également associé à la manière dont le malade définit sa maladie dans les phases initiales de son émergence. Comme le souligne Charmaz (1991) au début de la maladie, les malades ont tendance à définir leur maladie en tant qu'interruption, ce qui implique qu'ils ont comme objectif le rétablissement, ce qui les conduit à adopter le statut de malade et à vivre leur maladie comme temporaire, soit comme une maladie aiguë plutôt que comme une maladie chronique. Cette auto-perception de la maladie est liée, encore une fois, au manque de ressources cognitives rendant possible l'attribution d'un sens à son expérience. Cette attribution adviendra plus tard, avec le vécu de la maladie chronique et avec l'apprentissage qu'il implique.

Concernant l'analyse de la notion de *sick role*, nous aimerions mettre en avant encore trois éléments. Le premier élément se rapporte au fait que le *sick role* ne se confine pas à la phase initiale de la maladie. À notre avis, le *sick role* est changeant, comme l'est la symptomatologie, les réponses aux traitements et les ressources disponibles pour y faire face. La manière dont le malade vit et perçoit le *sick role* dépend donc de tous ces éléments. Le deuxième élément renvoie au pouvoir de l'institution médicale, qui, selon la perspective interactionniste – notamment celle de Freidson (1970) –, a un rôle important dans le contrôle social de la maladie. Selon cette perspective, en effet, le diagnostic et la pratique médicale légitiment l'attribution de l'étiquette de déviant au malade. Certes, dans l'interaction entre le malade et l'institution médicale, la répartition du pouvoir n'est pas équitable, dans la mesure où l'institution possède les connaissances, les informations et les ressources nécessaires pour interpréter les symptômes, poser un diagnostic et ainsi légitimer le statut social du malade en tant que tel. Toutefois, de nos jours, ce déséquilibre paraît s'estomper un peu, étant donné que l'accès aux informations

est plus simple et que le malade peut avoir une participation active dans la gestion de la maladie. D'autre part, l'interaction malade/institution médicale doit être analysée en fonction du contexte où elle prend place et des caractéristiques sociales, économiques, culturelles et psychiques du malade, car cela peut changer fortement le degré du déséquilibre de leur relation.

Enfin, le dernier élément renvoie au fait que la décision prise par le malade de chercher de l'aide auprès de l'institution médicale va au-delà de la recherche d'être exonéré de ses obligations sociales. En effet, elle est associée au besoin d'enrichir ses cadres explicatifs mis à mal par la survenue de la maladie, de créer de nouveaux repères et ainsi de construire du sens par rapport à sa nouvelle condition ; autant éléments qui lui permettront de donner des explications légitimes dans tous les contextes d'interaction où l'expérience de la maladie prend place. En ce sens, le diagnostic et la pratique médicale légitiment plus que l'attribution de l'étiquette de déviant, ils légitiment et permettent la redéfinition de l'identité individuelle, ce qui est un élément très important dans l'expérience que le sujet fait de la maladie.

Il y a encore d'autres aspects qui nous semblent pertinents pour notre analyse. Nous avons mis en évidence, à propos de la perspective de Gerhardt (1987), que le *sick role* était une contrepartie complémentaire au rôle du praticien (*practioner's role*). Nous avons également évoqué des phases et des sous-phases de la maladie, les associant à une perception changeante de celle-ci et donc de l'expérience que le malade fait de sa maladie. Or, il nous semble également important de nous attarder un moment sur la pratique médicale en tant que telle de manière à mieux comprendre la nature des interactions entre le malade et l'institution médicale. Pour ce faire, nous proposons tout d'abord de considérer la temporalité associée à l'expérience de la maladie chronique et de revenir sur l'idée que dans la phase initiale, le malade lui attribue un caractère temporaire (Charmaz 1991). Vivre avec une maladie chronique n'est pas une expérience temporaire, mais une expérience qui se prolonge dans le temps. Ainsi, la durée de la maladie chronique implique nécessairement la prise de conscience pour les chercheurs que les interactions au sein des différents contextes, notamment le contexte qui met en relation malade et médecin, représentent en fait « *une succession d'interactions dans le temps* autour d'un certain but qui, même s'il est défini conflictuellement, met les protagonistes en présence : contrôler la maladie. » (Baszanger 1986, p. 11).

En outre, il faut prendre conscience que la perspective temporelle a des conséquences pour le malade, et aussi pour le médecin et la pratique médicale. Et puisque nous traitons des caractéristiques intrinsèques des maladies chroniques, il faut noter également qu'elles ont

changé plus que la temporalité et la relation avec le temps, dans la mesure où elles changent aussi la pratique médicale, laquelle devient plus complexe et difficile, car comme il n'est pas possible de guérir le malade, il faut mettre en pratique un travail de gestion qui peut, parfois, est réalisé au jour le jour. Enfin, parce que les signes et les symptômes des maladies chroniques ne sont pas toujours clairs, cela rend difficile l'établissement d'un diagnostic précis, ce qui aura des implications non seulement au niveau des interactions, mais aussi au niveau de l'expérience de la maladie. Donc, d'un côté la pratique médicale est influencée par les caractéristiques des maladies ; d'un autre côté, elle dépend des contrastes du contexte structurel et organisationnel, des ressources disponibles, notamment concernant les connaissances médicales, les outils diagnostiques et les moyens thérapeutiques disponibles.

De plus, il n'y a pas un modèle unique de maladie chronique, ce qui implique que le travail de gestion doit se faire en fonction du type et de la gravité de la maladie (Baszanger 1986). Les caractéristiques physiques et psychologiques des malades sont des dimensions qu'il faut aussi prendre en considération, car du point de vue biologique et psychologique, la réponse ou l'efficacité des traitements peuvent être très différentes. Enfin, comme le travail médical a été décentralisé, c'est-à-dire que la gestion de la trajectoire de la maladie prend place aujourd'hui en grande partie à la maison, le malade est inscrit dans la division du travail médical comme un de ces éléments, ce qui transforme l'activité médicale et le rôle du médecin (Corbin et Strauss 1985 ; Baszanger 1986). C'est dans ce sens que Baszanger (1986) souligne le rôle actif du malade dans la gestion de la trajectoire de la maladie ; rôle qui débute par la description de ce qu'il ressent afin de guider le médecin dans le processus de diagnostic.

De son côté, le médecin établit un cadre clinique à partir des informations données par le malade et de ses connaissances, opérant ainsi une construction médicale de la maladie. Etant donné que dans la phase initiale, les symptômes ne sont parfois pas clairs, cela fait émerger une incertitude. Afin de gérer l'incertitude, mises à part les ressources dont il dispose, le médecin utilise comme stratégie le retardement du diagnostic. Cette stratégie n'est pas exempte de conséquences négatives pour le malade, étant donné que c'est à partir du diagnostic qu'il accède aux ressources cognitives nécessaires à l'interprétation de sa nouvelle condition et qu'il peut faire des choix et mobiliser d'autre type de ressources. Lorsque malade et médecin n'arrivent pas à s'accorder, cela peut également faire émerger des conflits.

Une fois que le diagnostic est posé, nous entrons dans la véritable phase de gestion de la maladie, à savoir, son traitement. Comme la gestion de la maladie détermine précisément le

contenu et la répartition du travail entre les différents acteurs, dans la phase de traitement, le malade a également une participation active – par exemple, certains traitements pour les rhumatismes inflammatoires consistent en piqûres auto-administrées; ou pour l'insuffisance rénale chronique, la dialyse péritonéale est réalisée à la maison pendant la nuit, ce qui implique que le malade doit apprendre non seulement à connaître les signes et symptômes de la maladie, mais aussi à réaliser lui-même certaines fonctions thérapeutiques qui sont associées au traitement (Baszanger 1986). Cela permet également au malade de mobiliser les ressources de manière à ce que la gestion de la maladie soit effective et n'ait pas trop d'impact sur les différentes activités quotidiennes. Les malades atteints d'insuffisance rénale chronique préfèrent souvent suivre un traitement de dialyse péritonéale, car cela leur permet de ne pas devoir aller trois fois par semaine à l'hôpital. Ainsi, le choix des malades est fait en fonction de critères sociaux, tandis que les décisions prises par les médecins sont ancrées dans la pratique médicale, ses règles et les résultats attendus. On trouve alors deux logiques différentes dans la gestion de la trajectoire de la maladie : la logique du malade et la logique du médecin. Encore une fois, cela peut être source de conflits (Baszanger 1986).

Notre discussion de ce qui précède montre que nous allons dans le sens d'une approche qui définit les acteurs et leurs rôles et les caractéristiques des contextes d'interaction. S'agissant des contextes d'interaction, il nous semble clair qu'ils sont marqués par la diversité, ce qui implique une réflexion sur le fait que la recomposition des interactions et la négociation des rôles touchent plusieurs domaines de l'existence de l'individu et que celui-ci a comme objectif essentiel le maintien des interactions sociales. La perspective de Goffman peut nous montrer comment cela se passe.

Le travail de Goffman a été très important, que ce soit pour l'interactionnisme en général ou pour l'évolution de la sociologie médicale en particulier. Dans le cadre de cette dernière, l'importance du travail de Goffman réside dans l'applicabilité de la notion de stigmate. Manifestement, beaucoup d'auteurs ont étudié les maladies chroniques ou les handicaps sous l'angle de la notion de stigmate, et ont essayé de comprendre, entre autres aspects, comment percevoir et faire face à la maladie, et comment gérer les incidents embarrassants lors des interactions sociales (williams 1987). Dans le cadre de notre travail, la notion de stigmate n'est pas centrale, mais nous ne pouvons pas exclure la possibilité que le malade, lors de l'expérience de la maladie, est exposé au regard d'individus qui construisent des interprétations sur son comportement et ses caractéristiques. Ceci découle du fait que, lors des interactions sociales, les individus sont sujets à des réactions qui sont déterminées par des critères culturels normatifs

(Thomas 2007), ce qui implique que l'individu peut rarement échapper à un processus d'étiquetage.

Ainsi, partant du principe que la maladie chronique – dans notre cas les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique – a une signification sociale, lorsque les malades interagissent dans les différentes sphères de la vie sociale, ils seront victimes d'étiquetages stigmatisants. Ce qui retient notre attention dans le travail de Goffman est l'idée que les différentes dimensions qui composent le processus de stigmatisation sont l'étiquette, le stéréotype, la séparation, la perte de statut et la discrimination. Ces différentes dimensions sont le résultat d'un processus d'apprentissage destiné à rendre possible la catégorisation des pairs et donc à déterminer ce qui est ordinaire et attendu. Ce processus d'apprentissage permet de déterminer l'*identité sociale* d'une personne que l'on ne connaît pas. Goffman (1974) a argumenté que l'*identité sociale* peut inclure : des activités physiques, des rôles professionnels et des concepts du *self*. Tout ce qui peut apporter un changement à la personne peut conduire à un changement de l'identité de l'individu. Ainsi, les maladies chroniques que nous étudions sont susceptibles de provoquer le processus de stigmatisation.

Comme la stigmatisation suppose l'existence d'un attribut qui rend l'individu différent aux yeux des autres, cette notion est en relation avec celle d'*identité sociale*. En outre, cela produit une divergence entre l'*identité sociale virtuelle* et l'*identité sociale réelle*, dans le sens où le stigmatisé possède une « différence indésirable » qui le disqualifie comme individu sujet à une complète acceptation sociale (Goffman 1974). Goffman (1974) a distingué trois types différents de stigmatisation. La stigmatisation qui se rapporte aux difformités physiques et la stigmatisation qui se rapporte aux défauts du caractère sont celles qui nous intéressent. La première est le résultat de la perception d'un déficit entre la norme attendue d'une parfaite condition physique et la condition physique réelle. La deuxième résulte de la perception d'une faiblesse de caractère, conduisant à la perte du contrôle des comportements. Ces types de stigmatisation peuvent être vécus par les individus atteints de maladies chroniques qui induisent des changements physiques ou diminuent certaines fonctions corporelles.

Dans le cadre de notre analyse, le premier type de stigmatisation aura plus tendance à être ressenti par les malades atteints de rhumatismes inflammatoires que par les malades atteints d'insuffisance rénale chronique, compte tenu du fait que le premier groupe de maladies conduit plus facilement à des incapacités fonctionnelles visibles. Les malades atteints d'insuffisance rénale chronique 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 incapacités, sans que la maladie soit visible. Toutefois, le fait que dans les rhumatismes inflammatoires, les symptômes changent souvent et rapidement peut également conduire à des stigmatisations associées au caractère changeant du malade.

Ce que nous venons d'exposer nous amène à présenter une autre distinction : le *discredited stigma* et le *discreditable stigma* (Goffman 1974). Le premier est associé aux difformités, aux handicaps physiques importants et à d'autres incapacités manifestes, ainsi qu'à l'idée que les individus avec ce genre de conditions sont forcés de vivre avec leur stigmatisation dans toutes les interactions sociales. Concernant le *discreditable stigma*, il inclut les conditions invisibles comme un passé criminel, une déviance sexuelle, l'homosexualité, les maladies non visibles. En ce cas, l'individu peut développer des stratégies de gestion de l'interaction beaucoup plus complexes, ce qui lui permet de mieux contrôler le stigmate. Sur ce point, il est nécessaire cependant de noter plusieurs choses. Premièrement, bien que l'individu puisse cacher sa condition aux autres, il ne peut pas se la cacher à lui-même, et doit, au contraire, la vivre quotidiennement. Cela implique, d'un côté, que l'individu doit porter le fardeau de la gestion des interactions et la révélation sélective à propos de la nature de sa stigmatisation. D'un autre côté, cela implique qu'il doit remodeler constamment son identité. C'est pour cette raison que la notion d'identité est fondamentale pour Goffman et qu'elle est en relation avec la problématique du contrôle de l'information. Deuxièmement, comme la stigmatisation résulte de l'interaction sociale, c'est-à-dire des relations sociales entre « normaux » et « stigmatisés », l'atténuation de la stigmatisation et de l'identité détériorée dépend de la manière dont l'interaction est gérée. Parfois, la manière la plus simple de la gérer est justement celle d'éviter les contacts sociaux. En conséquence, la stigmatisation peut conduire à l'isolement social, ce qui amène l'individu à devenir anxieux, suspicieux, dépressif et hostile. Ceci fait augmenter le stigmate et le discrédit, dans la mesure où la participation du malade au monde dit « normal » est de plus en plus marginale. En ce sens, Charmaz (1983) parle de la perte du moi, comme résultat de la construction de définitions discréditantes du *moi*, lesquelles émergent des interactions avec autrui et des fausses attentes développées par les malades (Charmaz 1983, p. 181). Ainsi, selon Charmaz (1983), le discrédit ne se limite pas à ceux qui vivent avec des incapacités visibles, l'importance du discrédit dépend de la perception de son amplitude, de l'importance relative de qui discrédite, du contexte où le discrédit prend place et le nombre de fois que le discrédit se vérifie (Charmaz 1983, p.182).

La mise en parallèle des deux types de stigmatisation et les notions du *discredited stigma* et le *discreditable stigma* (Goffman 1974), nous amène à dire qu'il y a une frontière ténue entre les deux types de stigmatisation. 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 en face de la maladie ou l'incapacité, ou parce qu'elles ne savent pas si elles doivent offrir de l'aide. Quand la maladie n'est pas visible, cela 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. En ce sens, nous sommes confrontés à la question du contrôle de l'information, c'est-à-dire au fait que si les maladies ne sont pas visibles, le malade peut choisir d'en parler ou pas. Mais dans le cas des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique, il faut prendre en considération la représentation sociale de ces maladies. Ces dernières sont perçues comme des maladies légitimes, mais liées au vieillissement naturel du corps, c'est-à-dire que pour la plupart des individus, ce sont les personnes âgées qui sont atteintes de ces maladies. Ainsi, parfois, le fait que la malade parle de sa maladie va faire émerger plus de jugements et le décrédibiliser davantage. Cependant, ne pas parler de sa maladie n'est pas une solution envisageable.

Le milieu professionnel confronte fréquemment les malades à ce dilemme, car les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique 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. À cet égard, nous pouvons parler de stratégies de divulgation, surtout en ce qui concerne les interactions en milieu professionnel. Nous développerons ce point plus tard lors de l'analyse des études concernant les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel, mais nous pouvons déjà avancer que Munir et al. (2005) soutiennent que les stratégies de divulgation des malades sont en lien avec les différents besoins d'autogestion de la maladie au travail.

En résumé, du travail de Goffman, nous aimerions retenir, l'idée 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 *discredited stigma* et le *discreditable stigma* se rapportent à la visibilité et à l'invisibilité des conditions du stigmate, aussi bien qu'aux conditions de gestion de l'information, et donc aux stratégies de gestion des interactions. Pour nous, 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 donc 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 de la part de personnes dites « normales ». Enfin, la notion d'identité est centrale, car, selon le degré de détérioration, elle doit être reconstruite. De même, il faut dire qu'avec les traitements, les malades peuvent vivre de longues phases de rémission, ce qui fait que finalement, ils appartiennent à deux mondes : le monde des biens portants et le monde des malades (Frank 1995), mais dans aucun de ces deux mondes, l'identité et les interactions restent comme avant. Il faut alors mettre en place des stratégies pour pouvoir faire les allers et retours entre ces deux mondes et y vivre le moins possible comme un étranger.

La perspective de Becker (1963) permet de développer un point de vue moins résigné sur l'expérience du processus d'étiquetage et donc de la maladie en tant que déviance. En le comparant avec Goffman, il apparaît que Becker va déjà dans le sens des modèles de la négociation propres aux perspectives interprétatives de la sociologie médicale. En effet, son argumentation sur la déviance se distingue de la perspective d'autres auteurs, notamment celle de Goffman, dans la mesure où pour Becker la dimension centrale de la déviance est qu'elle 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 labelling them as outsiders » (Becker, 1963, p.9). Ainsi, 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 pas un attribut de l'individu comme le soutenait Goffman (1974).

Cela est la principale critique que Becker (1963) adresse aux travaux précédents sur la déviance. Selon son point de vue, la manière dont ces derniers posent le problème n'est pas la plus juste, dans la mesure où elle conduit d'emblée à accepter les prémisses du sens commun selon lesquelles le fait de ne pas respecter les règles sociales repose sur les caractéristiques de

l'individu, sur un attribut qui est, de par sa nature propre, déviante. Ainsi, pour Becker (1963) c'est l'opération de jugement elle-même qu'il faut analyser, car chaque groupe établit ses règles et chaque groupe juge différemment dans des situations différentes. Ceci implique qu'en partant de l'examen des prémisses du sens commun, on ne remet jamais en question l'attribution de l'étiquette de déviant et on accepte les valeurs du groupe qui juge. Becker (1963) soutient en ce sens qu'un acte jugé comme déviant dépend de la manière dont les autres réagissent à cet acte. La réaction à l'acte dépend du moment dans lequel le comportement a eu lieu, de qui a commis l'acte et de qui se sent lésé par l'acte – cela nous semble proche de l'argumentation de Charmaz (1983) exposée plus haut.

Ainsi, la déviance, ou dit autrement, l'acte ou l'attribut tenus comme déviants, peuvent être intégrés dans les représentations sociales par l'intermédiaire d'un processus de reconnaissance sociale (Becker 1983 ; Kirchgässler et Matt 1987). À notre sens, le point de vue de Becker nous invite à réfléchir au fait que les malades atteints des maladies que nous étudions 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. De plus, à partir de la perspective de Becker, nous pouvons également prendre en considération la perspective du malade et de 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 son propre point de vue et considérer que ceux qui le jugent en tant qu'*outsider* n'ont pas de légitimité pour le faire. Ainsi, l'étiquette de malade attribuée par l'institution médicale et par les autres acteurs impliqués dans la gestion et l'expérience de la maladie peut ne pas être acceptée par le malade de manière automatique, le conduisant à développer des stratégies pour gérer les différentes facettes et les conséquences du *sick role*. On parle alors de processus d'adaptation, d'apprentissage et de processus de normalisation (Bury 1986 ; Charmaz 1991 ; Kirchgässler et Matt 1987), mais aussi, comme nous l'avons déjà souligné, de négociation, laquelle prend place au sein des différents contextes où la maladie et la gestion de la maladie se produisent (Baszanger 1986). Dans la suite de notre réflexion, nous analysons comment les malades font face aux conséquences de la maladie chronique.

1.3. La signification et les conséquences de la maladie chronique

Nous avons vu que les travaux sur la déviance ont été importants pour l'élargissement des thématiques liées à l'étude de la maladie chronique. L'évolution de ces travaux a permis de concevoir le processus d'étiquetage d'un comportement déviant, non plus comme étant fonction de la possession d'un attribut disqualifiant, mais comme étant fonction des réponses que les individus donnent par rapport cet attribut. Comme les règles et les étiquettes ne sont pas acceptées de manière universelle, cela crée des conflits et des désaccords entre les différents groupes qui composent la société (Becker 1963).Ce qui est important c'est ainsi de comprendre les significations que les individus donnent aux étiquettes et comment ils gèrent quotidiennement les changements qu'elles apportent aux interactions et à l'identité. Enfin, ce qui est important c'est de comprendre les mécanismes de *coping* mis en place pour gérer la maladie chronique et les conséquences de la maladie.

Les mécanismes de coping permettant de gérer les conséquences négatives de la maladie chronique sont un des aspects fondamentaux du système conceptuel de Bury (1982). Cependant, avant de procéder à l'analyse de ces mécanismes, il nous semble important de connaître un peu plus en profondeur le système conceptuel de Bury (1982) qui est à la base des dits mécanismes de *coping*. Cet auteur analyse l'expérience de la maladie chronique en tant qu'événement disruptif. Cette conception a été largement discutée, notamment par Carricaburu et Pierret (1995), Williams (2000), Faircloth et al. (2004), Felde (2011). De ce fait, la prochaine section est consacrée à la discussion de la problématique de la maladie conçue comme une rupture biographique. Cette section nous nous permettra de donner une certaine continuité aux aspects discutés plus haut, dans la mesure où nous allons véritablement vers l'analyse de l'expérience de la maladie chronique, de ses conséquences et des stratégies du malade pour y faire face.

1.3.1. La maladie en tant que rupture biographique selon Bury

Le travail de Bury nous intéresse vivement, car il a étudié, en employant une approche qualitative, l'expérience de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. De fait, son travail a été une source d'inspiration à la fois pour le choix des maladies et pour notre propre travail conceptuel. En termes généraux, cet auteur conçoit la maladie chronique comme un type particulier d'événement disruptif, qui pose la question des ressources, de l'expérience de la douleur et de la souffrance, de la continuité et de la discontinuité et des sources de variation de l'expérience de la maladie (Bury 1982). En se basant sur la notion de *situation critique* utilisée

par Giddens, Bury conçoit la maladie chronique comme un type de situation où les structures de la vie quotidienne et les modèles de connaissances qui les supportent sont bouleversés, ceci, principalement parce que l'expérience de la maladie entraîne la connaissance de nouvelles réalités – comme la douleur, la souffrance, la possibilité 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 support mutuel, puisqu'elle engendre l'incapacité et, partant, la dépendance.

Aujourd'hui, nous vivons dans un contexte social qui permet de planifier la vie à long terme et qui permet de construire une identité active et de définir des projets personnels (Bury 1997). Lors de la survenue d'une maladie chronique, les attentes et les plans pour le futur doivent souvent être révisés (Bury, 1982). Cela met en relation trois facettes de la disruption :1) la disruption des systèmes explicatifs, qui implique le besoin de reconsidérer la biographie et l'auto-concept ; 2) la rupture des assomptions et des comportements tenus comme acquis ; 3) enfin, le fait que la disruption incite à la mise en place de réponses et à la mobilisation de ressources pour faire face à la situation (Bury 1982). Ce point de vue évoqué par Bury est important pour notre recherche, dans la mesure où nous étudions des maladies qui ont comme caractéristique un début insidieux et qui sont normalement associées à des maladies de personnes âgées. De plus, ces deux aspects peuvent être associés à l'idée de disruption et ses trois dimensions décrites plus haut.

Concrètement, il sera nécessaire analyser tout d'abord comment le malade ressent les premiers symptômes de la maladie et s'il les interprète comme un signe d'alarme. Ensuite, il faudra considérer le laps de temps entre la survenue des premiers symptômes et la décision de consulter un médecin. Cela renvoie à la question du manque de ressources cognitives, donc à la recherche d'information et au besoin de légitimation. Comme nous l'avons vu, ces deux aspects sont en lien avec le fait qu'à un moment donné de l'expérience de la maladie, le malade se rend compte qu'il n'arrive plus donner une explication plausible à ce qu'il ressent, et qu'il lui faut donc rechercher l'information dans le milieu médical, afin de pouvoir mieux concevoir la maladie. Une fois que les symptômes commencent à avoir un impact sur les activités quotidiennes, le malade a besoin d'une légitimation.

À cet égard, Bury (1982) argumente que bien que le malade soit capable de s'adapter à la maladie, il peut avoir de manière assez récurrente, des comportements classiques de *sick role*. Cela est en relation avec la sévérité et la nature des symptômes, autant qu'avec les traitements

mis en place pour les contrôler. Il apparaît en effet que dans des situations où les symptômes sont plus présents et/ou le changement de traitement s'impose, le malade a tendance à se rapprocher du milieu médical, avec une attitude de coopération, pour qu'il puisse trouver une solution. Comme nous l'avons déjà souligné, Charmaz (1991) évoque ce même phénomène quand elle parle de l'émergence des maladies chroniques, en l'analysant comme une interruption. Ainsi, ce type de comportement est identique à celui que nous avons décrit concernant le *sick role*, vu que le malade recherche l'assistance du médecin et suit ses ordres en vue d'un rétablissement rapide. Nous sommes partisans d'un mélange entre la perspective de Bury et la perspective de Charmaz, pour deux raisons : la première se rapporte au fait que les maladies que nous sommes en train d'étudier présentent souvent des fluctuations de symptomatologie, conduisant à de constants changements du statut de malade. La deuxième se rapporte à la rapidité de l'accès aux nouveaux traitements, ce qui fait que le malade est souvent confronté au besoin de rechercher des informations et de prendre des décisions, afin d'avoir une véritable participation active dans la gestion de la trajectoire (Baszanger 1986). L'interaction malade/médecin s'impose donc et a comme objectif le rétablissement. Il est vrai que l'adoption du *sick role* est beaucoup plus évidente au début de la maladie, mais il est aussi vrai que l'adoption de ce rôle peut réapparaître au cours d'autres phases de la maladie.

La représentation sociale des maladies peut également être rapprochée des différentes dimensions de ruptures décrites par Bury (1982), étant donné qu'en ressentant des symptômes, qui sortent des systèmes explicatifs existants, les malades vont les attribuer à d'autres causes (excès de travail, stress, activités sportives trop exigeantes…). Or, s'ils ne les ressentent pas comme un signe d'alarme, cela va retarder la visite chez le médecin, ce qui aura un impact sur la trajectoire de la maladie, comme nous allons le voir plus tard. De plus, une fois que les malades apprennent le diagnostic, ils sont confrontés à la représentation sociale de la maladie et ils se rendent compte que les limitations ressenties seront permanentes, et auront même tendance à empirer, ce qui les oblige à se projeter dans une nouvelle identité où les capacités du corps ne répondent pas à leurs attentes et aux attentes des autres, conduisant à des comportements stigmatisants et à des stratégies de divulgation de la maladie.

Un autre aspect mis en évidence par la perspective de Bury est l'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 également émerger des réactions mitigées concernant l'intervention médicale et la projection dans l'avenir, dans la mesure où cela introduit une nouvelle condition 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, 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. 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 ; ressources importantes pour le processus d'apprentissage ou de normalisation comme certains auteurs le désignent (Corbin et Strauss 1985 ; Bury 1982 ; Locker 1983 ; Kirchgässler et Matt 1987).

Mais, l'expérience et la gestion de la maladie ne sont pas vécues dans un environnement statique et idéal, ce qui fait que le processus de normalisation est influencé par des contraintes institutionnelles, imposant le vécu de continuités et de discontinuités et donnant au malade l'image d'un futur incertain. Nous allons revenir plus tard sur ces questions, car elles renvoient à la problématique de la temporalité. Pour l'instant, nous aimerions nos attarder sur la notion de processus de normalisation. Un aspect essentiel de cette notion est le fait que 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 1982). 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 selon Bury (1982) sont des actions positives adoptées par le malade, et ont comme finalité la gestion de la maladie et de son impact sur la vie de tous les jours.

Cet auteur conçoit le processus de normalisation comme un type de *coping* et définit rigoureusement les termes qui se rapportent à ce mécanisme d'apprentissage et de réponse pour la reconstruction de l'identité. Ainsi, selon Bury, le terme *coping* désigne le processus cognitif par lequel le malade apprend comment faire face aux conséquences de la maladie. Le terme *strategy* 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 (Bury 1991). Comme le processus de normalisation est un type de coping, pour cet auteur, le terme de *normalisation* peut avoir deux significations : d'un côté, il peut signifier que le malade ressent la maladie et les traitements comme des situations « normales » ; d'un autre côté, il peut aussi signifier la mise entre parenthèses de l'impact psychologique de la maladie (Bury, 1991). Ce point de vue renvoie au modèle de

négociation des perspectives interprétatives, mais aussi à la problématique, déjà discutée, de la déviance et de la stigmatisation, notamment à la perspective de Becker (1963), largement partagée par Kirchgässler et Matt (1987), selon laquelle la normalité renvoie aux interactions sociales et est fonction des cadres d'interprétation. En parlant de ressources, 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, étant donné qu'elle crée des limitations fonctionnelles et que 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. Mais tous ces aspects sont influencés par les spécificités de la maladie et par la personnalité, l'expérience, la culture et les valeurs de l'individu (Larsen et Hummel 2009).

La perspective de Bury concernant la conception de la maladie chronique en tant que disruption biographique nous paraît pertinente. Cependant, nous venons de dire que tout ce mécanisme est influencé par les caractéristiques des maladies, les traits psychologiques et sociaux du malade et du contexte dans lequel la gestion de la maladie prend place. Il faudra donc utiliser d'autres perspectives dans lesquelles la notion de rupture biographique a été reprise et analysée différemment. Nous proposons d'analyser ces travaux dans la section suivante.

1.3.2. Autres perspectives concernant la notion de rupture biographique

À partir d'un ensemble de critiques de la perspective de Bury, Williams (2000) nous invite à élargir notre regard sur la notion de rupture biographique. Bien que Williams (2000) considère ce concept comme étant utile à la compréhension de l'expérience des maladies chroniques, selon lui certains de ses aspects doivent être révisés. Le premier aspect concerne le fait que la notion est centrée sur le modèle de maladie de l'adulte. Ainsi, selon Williams (2000) le modèle de Bury ne prend pas en considération les conditions depuis la naissance ; conditions qui sont importantes pour la biographie de l'individu et donc la construction du *moi*. En traitant de biographie et d'expérience, il est aussi nécessaire de porter une attention particulière au fait que certains individus, parce qu'ils vivent constamment en situation de crise, acquièrent une manière spécifique de vivre et de faire face aux crises. Pour eux, il s'agit de quelque chose de personnel, qui doit être vécu avec courage et pragmatisme.

En ce sens, l'état de santé est conçu comme étant une catégorie morale, ce qui implique que l'appartenance à un groupe social déterminé peut également jouer un rôle fondamental en ce

qui concerne la perception de la nature disruptive de la maladie. Il faut réfléchir au fait que les groupes les plus privilégiés ont des d'attentes plus importantes par rapport à la santé que les autres, ce qui implique que la survenue de la maladie est pour eux un changement d'un état de « santé normal » à un état de santé « anormal », soit, en d'autres termes, une rupture biographique. En outre, Williams invite à ajouter à la notion de *biographical disrutpion* d'autres dimensions comme l'âge, le genre, l'ethnicité, la temporalité et le contexte du parcours de vie, étant donné que ces dimensions peuvent agir comme médiatrices de l'expérience et de la réponse à la maladie. Par exemple, l'âge est susceptible d'apporter aux individus des compétences spécifiques qui permettent de faire face aux crises et de s'adapter avec succès aux différentes crises provoquées par la maladie. De plus, le contexte dans lequel l'expérience de la maladie prend place est un contexte en changement constant, qui implique un processus constant de 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, ce qui fait que la maladie peut être moins disruptive.

Larsson et Jeppsson-Grassman (2012) ont fait le point entre les deux perspectives que nous venons d'exposer : celle de maladie en tant que *biographical disruption* (Bury 1982) et celle de *normal illness* (Williams 2000). Leurs études se centrent sur l'expérience d'individus dont la survenue de la maladie a eu lieu pendant l'enfance et elles arrivent à la conclusion que les récits des malades interviewés peuvent être conçues comme étant, en même temps, des situations critiques, donc de *biographical disruption*, et des situations de *normal illness*. En effet, en ce qui concerne la première conception, les auteurs suggèrent que d'un côté le ressenti de la maladie en tant que rupture n'est pas dû uniquement à la nature inattendue de la survenue de la maladie ; d'un autre côté, la rupture n'est pas une caractéristique du début de la maladie, les données ont montré qu'elle peut être présente tout au long de l'expérience de la maladie, ce qui fait que nous devons plutôt parler de ruptures répétées. Ceci renforce ce que nous avons dit plus haut à propos de l'adoption du *sick role* tout au long de l'expérience de la maladie.

Concernant la conception de Williams (2000), la notion de *normal illness* ne comporte pas l'idée que le même individu puisse ressentir des situations de rupture biographique et des situations d'anticipation ou de continuité biographique. Or, comme nous allons le voir plus tard, en ce qui concerne les maladies que nous comparons – les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique – on trouve parfois le vécu des deux situations, car le diagnostic est établi plus tard – un traitement déterminé cesse d'apporter des résultats positifs, il faut en

trouver un autre, le malade est confronté à un tournant de la trajectoire de la maladie, qu'il pensait encore lointain, la maladie a une longue phase de rémission, etc. Tous ces aspects peuvent conduire à des changements constants du vécu de la maladie et du statut de malade ; changements qui doivent être pris en considération dans l'interprétation. De plus, il faut également prendre en considération que, dans le cadre de notre travail, la récolte de données est effectuée au moyen d'entretiens biographiques. Ce type d'entretiens induit un type particulier d'échange entre le sujet et le chercheur, dans la mesure où le sujet organise son récit en fonction de ce qu'il a réellement vécu et du récit de son expérience (Bertaux 2006). Le sujet choisit de raconter son expérience en empruntant un style (Bury 1991) déterminé, ce qui peut le conduire à la présenter en tant que *normal illness*. Cela étant dit, nous sommes partisans d'une vision de complémentarité entre les deux approches.

D'autres notions peuvent être ajoutées à celle que nous venons de discuter, notamment celles de *renforcement biographique* (Carricaburu et Pierret 1995), de *flux biographique* (Faircloth et al. 2004) et de *biographical work* (Felde 2011). La première concerne l'étude de malades infectés par le HIV. La notion de *renforcement biographique* 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, donc avant l'infection par le HIV. Selon Carricaburu et Pierret (1995) il n'est pas nécessaire de constater une *biographical disruption* pour que le besoin de reconstruction identitaire se vérifie. Dans le cas de notre étude, il est probable que l'on puisse trouver cette réalité, surtout pour ce qui est des spondylarthropathies, car ce type de rhumatismes inflammatoire peut être au croisement de plusieurs atteintes. Normalement, on vérifie une atteinte axiale (la colonne vertébrale), mais le malade peut également présenter une atteinte périphérique (membres supérieurs et inférieurs). Dans certains cas, les malades peuvent également présenter du psoriasis (atteinte de la peau) et/ou des maladies inflammatoires de l'intestin. En ce qui concerne l'insuffisance rénale chronique, elle peut être associée à d'autres maladies comme le lupus, le diabète et l'hypertension artérielle. Donc, selon les cas, on pourra trouver des reconstructions identitaires qui sont associées plutôt à d'autres maladies préexistantes.

Ceci nous permet également de faire le lien avec les arguments déployés par Faircloth et al. (2004) ; arguments qui, en prenant en considération certains indicateurs comme l'âge, d'autres problèmes de santé et l'expérience préalable de la maladie, montrent que la vie des individus atteints de maladies particulières, marquées par une apparition soudaine, n'est pas nécessairement perturbée – au contraire, les analyses des récits des patients montrent plutôt un

flux biographique. Enfin, Felde (2011) s'est intéressée à l'étude de pathologies asymptomatiques, comme le taux élevé de cholestérol. Son travail a démontré que comme la condition de ces patients est privée de signes corporels, ils vivent la situation paradoxale d'être en bonne santé, alors même que le fait de suivre un traitement et d'avoir un suivi médical montre 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*.

Toutes ces notions nous confortent dans le choix des maladies que nous avons choisi d'étudier, car en mobilisant le contenu de chaque notion pour procéder à l'analyse des maladies en étude, nous pouvons comprendre certains aspects de l'expérience de ces maladies. Les rhumatismes inflammatoires sont rarement des pathologies asymptomatiques. Même si nous pouvons parler d'un début insidieux, la douleur est présente depuis le début de la crise inflammatoire. Dans certains cas, il est possible de contrôler la douleur ou de la ramener à des degrés acceptables, ce qui fait que les malades peuvent ressentir la maladie comme étant en rémission, et peut leur procurer le sentiment d'un flux biographique – flux biographique qui, cependant, peut être interrompu à tout moment par des crises inflammatoires soudaines.

L'insuffisance rénale chronique peut se présenter de plusieurs manières. Il s'agit aussi d'une maladie avec un début insidieux, avec une symptomatologie pas très marquée au début. Si l'on veut associer la notion de flux biographique à cette maladie, il faut le faire avec beaucoup de prudence dans la mesure où, lorsqu'on parle d'une apparition soudaine, la maladie est déjà dans une phase avancée de sa trajectoire – c'est-à-dire que quand les patients ressentent vraiment les signes d'alarme les conduisant à une prise en charge aux urgences, ils ont déjà la fonction rénale fortement détériorée. Indépendamment de la prise en considération des indicateurs comme l'âge par exemple, le fait que les patients soient confrontés soudainement à une maladie qui met leur vie en danger – et, dès lors, ont besoin d'être connectés à une machine qui accomplit une fonction vitale de leurs reins endommagés –, donne à penser que la notion de rupture biographique peut nous aider à mieux interpréter leur ressenti.

Autrement dit, il ne s'agit pas uniquement de prendre en compte l'âge et l'expérience préalable d'autres maladies, il s'agit aussi de considérer les différentes caractéristiques de maladies, de leur trajectoire, du contexte dans lequel le malade apprend que sa condition physique a changé. Et, bien sûr, il s'agit aussi de considérer comment le malade apprend qu'il est malade. En ce

qui concerne la métaphore *biographical work*, à notre avis elle n'est pas exclusivement associée au fait que la maladie est asymptomatique. Comme nous allons le voir à partir de l'exposé de 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 la maladie, qui comprend l'interaction entre le travail de la maladie, le travail de la vie de tous les jours et le travail biographique. Dans le cas des maladies qui nous concernent, nous avons tendance à dire qu'il est continu, dans la mesure où nous partons du principe que la gestion de la maladie est faite dans un contexte qui est en constant devenir. Si nous revenons à l'exemple de l'insuffisance rénale chronique, nous pouvons dire 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. Mais les programmes de traitement issus de la pratique médicale conduisent à un autre changement qui est le vécu d'une transplantation. De ce fait, le patient vivra vraisemblablement un autre moment de rupture, lequel sera suivi d'une phase de (re)construction identitaire en tant que transplanté. Selon les cas, il y aura ou non le retour à des situations de dialyse, soit le vécu d'autres situations de rupture. Cela étant dit, ces notions ont besoin d'être recontextualisées par rapport aux caractéristiques des maladies, de leur trajectoire, des caractéristiques des patients et du contexte dans lequel la maladie est gérée.

1.4. Les notions de continuité et de discontinuité

Certains aspects communs des maladies chroniques nécessitent que nous portions notre attention sur d'autres dimensions d'analyse et notamment sur la question de la continuité et de la discontinuité. Autrement dit, il est important de considérer le vécu de la temporalité lors de l'expérience de la maladie, lequel est associé à la biographie de l'individu, à son parcours de vie. Il est également important de considérer le fait qu'une nouvelle trajectoire, celle de la maladie, vient se greffer sur la biographie de l'individu, induisant de nouvelles dimensions temporelles, l'incertitude, l'imprévisibilité, et impliquant un nouveau rapport au passé, au présent et au futur – et même un nouveau rapport aux autres, car la maladie apporte l'incapacité et la dépendance, ce qui peut affecter les règles de réciprocité et de support mutuel (Bury 1982).

Il nous semble clair que la survenue d'une maladie chronique ne change pas la notion du temps en tant que telle. Le temps continue à représenter le mouvement et le changement. Ce qui se modifie avec la maladie est la manière d'exister dans le temps, aussi bien que l'usage que l'on fait de lui pour agir (Charmaz 1991), car avec la maladie le patient aura un rapport différent

avec le passé, le présent et le futur. Mais, si l'on reprend la perspective de Williams (2000) et Faircloth et al. (2004) la question de la temporalité est associée au temps vécu, à l'expertise acquise tout au long du parcours de vie. C'est pour cette raison qu'elle est considérée comme dimension médiatrice de l'expérience de la maladie, car elle apporte à l'individu un certain nombre de connaissances pour lui faire face. Mettre en parallèle la discontinuité et la continuité, pour eux, est presque dépourvu de sens. Rappelons que Williams (2000) défend la notion de *normal illness* et Faircloth et al. (2004) celle de *flux biographique*, donnant l'idée d'une biographie inaltérable.

La problématique de la discontinuité et de la continuité est plutôt cohérente avec les perspectives qui défendent l'idée que la survenue de la maladie brise le cursus biographique, affectant l'identité de l'individu (Bury 1982 ; Locker 1983 ; Corbin et Strauss 1985 ; Baszanger 1986 ; Charmaz 1991, Frank 1995). En effet, avec la survenue de la maladie, l'existence de l'individu est marquée par un avant et un après (Pierret 2001), c'est-à-dire que la survenue de la maladie opère une discontinuité entre le *moi* du passé et le *moi* du présent (Corbin et Strauss 1985). Ceci conduit à la perte de l'identité, perte qui est la véritable source de la souffrance vécue (Charmaz 1991). En désintégrant l'identité, la maladie conduit à la remise en question des auto-images positives de l'individu. De plus, comme elle contraint l'individu à être entraîné dans sa gestion et la gestion de ses conséquences (perte de capacité de travail, difficultés financières, tensions familiales, stigmate, limitations de l'existence) la reconstruction d'une nouvelle identité est difficile et 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 condition de vie n'est ni automatique ni paisible (Charmaz 1983 ; 1991). Avec ces éléments, nous entrons dans 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) .

Si la reconstruction d'une nouvelle identité n'est ni automatique ni paisible, elle n'est pas non plus permanente, parce que la gestion de la maladie doit se faire dans la durée et surtout dans une durée changeante. Toutefois, au début, les individus ne sont pas conscients de cette réalité. En effet, comme l'a démontré Charmaz (1991) pendant les phases initiales de la maladie, les individus la ressentent comme quelque chose de transitoire, de temporaire, pour laquelle il faut accorder du temps en vue du rétablissement. Les individus attendent donc leur diagnostic et un

traitement efficace pour pouvoir reprendre leur vie normalement et pour pouvoir retrouver leur ancienne identité. C'est la persistance des symptômes, le changement du corps, les limitations dans la réalisation de certaines activités, et l'incapacité qui apprennent aux individus malades que finalement ce qu'il avait défini comme temporaire est désormais quelque chose de permanent. Cette prise de conscience invite, les individus à redéfinir la maladie et le cours de leur vie. Motivés par l'espoir que les progrès médicaux puissent 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).

En résumé, la survenue de la maladie chronique force les individus à restructurer leur rapport et leur conception du temps, car elle les enveloppe d'une forme d'incongruence temporelle. Comme les individus ont le sentiment que le passé et le futur ne leur appartiennent plus, ils décident le vivre au jour le jour, et ne font plus de projets. De ce fait, la structure temporelle est modifiée et les perspectives d'avenir sont inexistantes. Toutefois, comme nous l'avons déjà mentionné, la tendance des patients est de trouver des moyens pour rétablir une continuité. En assumant un rôle actif dans la gestion de maladie, le malade trouve des stratégies pour remanier sa vie, contrôler les symptômes, l'incapacité, la dépendance, l'isolement social. Il faudra, comme le soutien Charmaz (1991) qu'il s'immerge dans la maladie. Enfin, il faudra qu'il reconstruise l'histoire d'un *moi transformé,* ce qui implique qu'il place les événements dans une nouvelle chronologie, en lien avec la trajectoire et l'expérience de la maladie, ce qui implique de repérer les moments de rémission et de crise et de les qualifier en tant qu'événements positifs et événements négatifs. Il faudra qu'il prenne conscience du fait que son rythme quotidien est marqué par les crises, les symptômes, les traitements et qu'il planifie chaque jour en fonction de cela.

Il est vrai que ce que nous venons de décrire fait penser à une existence plus réfléchie, moins insouciante, où tout est planifié jusqu'au moindre détail. La spontanéité des relations sociales est en effet remise en question, compte tenu du fait qu'une simple sortie avec les amis, parfois, suppose un long et difficile travail de planification. En outre, la gestion de la maladie peut prendre une telle ampleur, que le maintien d'une vie sociale remplie et diversifiée devient trop difficile, frustrant et fatigant (Bury 1982). Nous sommes tentés à dire que ce processus de reconstruction identitaire, d'apprentissage de la maladie – surtout de sa chronicité – et de changement du vécu et de la perspective temporelle est une réalité présente dans l'expérience

des maladies que nous étudions. Premièrement, en raison de leur caractère insidieux, elles peuvent conduire à des diagnostics tardifs, ce qui rend plus complexe la définition de la maladie. Cela va ainsi accentuer l'oscillation entre la discontinuité et la continuité, retardant le processus de reconstruction identitaire. Deuxièmement, le caractère fluctuant et imprévisible des symptômes (surtout s'agissant des rhumatismes inflammatoires) rend extrêmement laborieux le travail de planification et de gestion. En ce sens, les malades éprouvent souvent le sentiment qu'il est impossible de maximiser leurs efforts, ce qui les conduit à la frustration et à l'incertitude. Troisièmement, il faut relever que la maladie exige une planification importante. Il est nécessaire de rappeler, en effet, que la nature des symptômes des rhumatismes inflammatoires implique d'accorder une période de préparation pour réaliser chaque activité – quelle qu'elle soit. Par exemple, avec le temps les patients apprennent que s'ils souhaitent être à l'heure au travail, ils doivent se lever plus tôt, car il faut attendre que les articulations se défigent et que les antalgiques fassent leur effet. En ce qui concerne l'insuffisance rénale chronique, une de ses caractéristiques principales est la fatigue, provoquée soit par la maladie soit par les traitements ; fatigue qui demande de prévoir au cours de la journée des moments de repos.

Comme nous pouvons le voir, le temps est marqué par la maladie, par l'attente d'un diagnostic, d'un nouveau traitement et de l'effet positif de celui-ci sur le contrôle des symptômes. Le temps est aussi marqué par les allées et retours à l'hôpital, déplacement qui sont extrêmement importants pour les patients qui sont atteints d'insuffisance rénale chronique et qui doivent procéder régulièrement à l'hémodialyse ou qui ont subi récemment une transplantation. Enfin, bien qu'avec le temps le malade puisse acquérir une connaissance plus approfondie de sa maladie et la rendre ainsi un peu plus prévisible, cela va impliquer qu'il lui accorde plus d'attention, donc plus de temps dans sa gestion. Comme nous venons de le montrer, la planification et la gestion doivent être faites en fonction des symptômes et des traitements. En conséquence, les effets de la survenue de la maladie s'étendent à tous les domaines de l'existence de l'individu, les désorganisant (Baszanger 1986). De ce fait, le processus de discontinuité et de continuité, et donc le rapport avec le temps que nous venons de décrire, n'est pas confiné à la maladie en tant que telle. Il s'agit de réorganiser tous les domaines de l'existence : la vie familiale et sociale, les activités sportives et de loisir, les activités de formation, l'activité professionnelle.

Dans notre travail, nous accordons une attention particulière à l'activité professionnelle et aux conséquences de la maladie sur la sphère professionnelle. Notre analyse part du principe que la

gestion de la maladie en milieu professionnel doit répondre à la fois aux spécificités de la maladie, aux spécificités de l'individu et aux spécificités du milieu professionnel. Ces aspects seront discutés dans la partie dédiée à l'analyse de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel, pour l'instant nous aimerions focaliser notre attention sur la perspective de Corbin et Strauss (1985).

1.5. La notion de trajectoire de la maladie

C'est presque un lieu commun de dire que le travail de Glaser et Strauss a été innovateur concernant l'analyse de la signification et de l'expérience de la maladie chronique (Pierret 2003). Pour nous, leur travail, et surtout la notion sociologique de trajectoire de la maladie (Glaser et Strauss 1968; Strauss et al. 1985) sont importants pour ce qui est de notre construction théorique, car le modèle développé par ces auteurs est un modèle compréhensif qui reflète la diversité, la multiplicité et la complexité de la gestion et des conséquences de la maladie chronique. À première vue, quelque chose de simple : un cursus – celui de la maladie – qui doit être géré. Voici l'essence de la notion de trajectoire de la maladie. Mais il faut prendre conscience que ce cursus change avec le temps, qu'il faut donc le modifier, le gérer, ce qui implique la mise en relation de plusieurs acteurs, notamment le malade, la famille du malade, le personnel soignant. La notion prend ainsi une autre dimension et se complexifie, parce qu'elle met aussi en évidence 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 travaux : 1) le *travail* de gestion de la maladie; 2) le *travail* de la vie de tous les jours; 3) le *travail* biographique (Corbin et Strauss 1985).

Par conséquent, il faut prendre en considération le contexte dans lequel la gestion de la maladie prend place aujourd'hui. En effet, avec les progrès technologiques en matière d'outils diagnostiques et de traitement, la gestion de la maladie est devenue très complexe et spécialisée. De plus, nous avons assisté à un décentrage de l'aigu vers le chronique, du médecin vers le patient et de l'hôpital vers la maison (Carricaburu et Menoret 2005). Dans ces conditions, le malade est beaucoup plus impliqué, que ce soit dans le processus de prise de décision ou dans la gestion de la maladie en tant que telle (Baszanger 1986). Ainsi, la notion de trajectoire de la maladie nous invite à prendre en considération d'un côté, le contexte social dans lequel la maladie est gérée – comme nous pouvons le déduire, il prend place en grande partie à la maison.

D’un autre côté, il faut prendre en considération les relations sociales susceptibles d’affecter la gestion.

En revenant aux différents types de travaux, Corbin et Strauss (1985) commencent leur argumentation en mettant en parallèle le travail de la gestion de la maladie et le travail de la vie quotidienne. Ces auteurs soulignent 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 travaux (aussi bien que leurs interactions) sont réalisés peuvent changer, car les trajectoires et les différentes dimensions de la vie de tous les jours changent aussi. Cela implique que les caractéristiques des deux types de travaux subissent également des mutations. Selon ces auteurs nous sommes alors en présence d’une des conditions structurelles liées au contexte de gestion, qu’ils ont nommé *structure in process* – la structure en cours – (Corbin et Strauss 1985). Ce terme exprime l’idée de fluctuation, de quelque chose qui n’est pas statique.

La sévérité, la trajectoire et les phases de la maladie sont aussi susceptibles d’apporter des variations aux activités qui composent les deux types de travaux de gestion. L’objectif du travail de gestion, mis à part de gérer les symptômes et la progression de la maladie au cours des différentes phases qui la composent, est celui de maintenir la qualité de vie, d’apporter un peu de stabilité. Il est vrai que parfois le contexte se calme un peu, que la maladie est en phase de rémission temporaire, que la vie de tous les jours se déroule selon une certaine routine, une certaine stabilité. Toutefois, cette stabilité est toujours relative, dans la mesure où elle est souvent brisée par le caractère contingent de la maladie, celui de la vie de tous les jours et celui de la biographie. Abordons maintenant le dernier type de travail, le *travail biographique*. Corbin et Strauss soutiennent (1985), 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. Néanmoins, comme cela a été démontré pour les autres types de travaux, tout au long de l’expérience de la maladie, le malade doit ajuster constamment son identité en fonction de la trajectoire de la maladie. Corbin et Strauss (1985) utilisent alors la notion d’impact réciproque. Cette notion met en évidence le principe que la maladie, la biographie et la vie de tous les jours sont en constante interaction et que le moindre changement dans une des trois dimensions peut avoir d’importantes conséquences.

Enfin, nous aimerions retenir l’idée que nous sommes en présence d’un processus. Ce processus se rapporte à la gestion de la maladie, mais aussi à la construction identitaire. À notre avis, un des aspects qui nous permet d’opérationnaliser ce processus est la définition des différentes

phases de la trajectoire. En effet, nous avons déjà mentionné que les significations attribuées à l'expérience de la maladie, ainsi qu'à la nature des interactions, changent en fonction des différentes phases de la trajectoire de la maladie. Dans leur modèle de la trajectoire de la maladie, Corbin et Strauss (1992) incluent la définition de huit phases de la trajectoire de la maladie : 1) la phase de pré-trajectoire, avant que la maladie commence, où il n'y a pas de manifestation de signes et de symptômes ; 2) la phase de survenue de la trajectoire, qui correspond au moment de manifestation des signes et des symptômes de la maladie et qui inclut la période de diagnostic ; 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 se trouvent contrôlés par des traitements et/ou des régimes ; 6) la phase d'instabilité, laquelle représente également la progression du cursus de la maladie, mais où il y a une perte de contrôle des symptômes, sans conduire au besoin d'hospitalisation ; 7) 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 ; 8) enfin, la dernière phase, la mort (Corbin et Strauss, 1992). Pour nous, la définition de ces différentes phases s'avère importante, car elle nous permet de mieux reconstruire l'expérience de la maladie et ainsi de la mettre en parallèle avec d'autres événements du parcours de vie et du parcours professionnel.

Au regard de ce qui précède, il faudra penser au contexte et aux conditions de gestion de la maladie. Il faudra penser ainsi à la manière dont les soins de santé sont organisés, aux technologies médicales disponibles et aux effets secondaires de ces technologies. Il faudra songer aux caractéristiques de la maladie, c'est-à-dire à la sévérité, à la nature des symptômes et au degré d'incapacité qu'elle entraîne. Il faudra raisonner sur les caractéristiques psychologiques et sociales du malade, sur les ressources dont il dispose, sur le vécu d'autres maladies au long de sa biographie, sur son style de vie, ses croyances, sa motivation. Etant donné que la gestion de la maladie mobilise plusieurs acteurs, il faudra penser à la nature des interactions entre les différents acteurs, comme nous l'avons montré plus haut. Normalement, Corbin et Strauss (1985) parlent des interactions entre malade, famille et personnel soignant, mais dans le cadre de notre travail, il faudra regarder aussi les interactions avec le milieu professionnel et avec les services sociaux. Ces deux derniers contextes d'interaction, nous permettront de mentionner deux conditions de gestion qui, selon Corbin et Strauss (1992), se trouvent un peu éloignées du malade, mais qui, pour nous, assument un rôle fondamental, soit

le climat politique et économique. En effet, dans le cadre de notre travail, les politiques de prise en charge, de réinsertion professionnelle et les caractéristiques du marché du travail assument un rôle important. Ce sont les caractéristiques du milieu professionnel que nous allons analyser au cours du chapitre suivant.

2. LA SURVENUE DE LA MALADIE ET LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE – ANALYSE DU CONTEXTE D'INTERACTION

Jusqu'à présent, nous avons analysé les conséquences de la survenue d'une maladie chronique génériquement. Pour ce faire, nous sommes partis des origines de la sociologie médicale, ce qui nous a permis de mettre en parallèle les postulats de deux paradigmes principaux concevant la maladie comme une déviance – le structuro-fonctionnalisme et l'interactionnisme. Nous avons alors analysé les perspectives de Parsons (1951), de Goffman (1974) et de Becker (1963), ce qui nous a conduit aux perspectives interprétatives de la sociologie médicale, et notamment aux modèles de négociation. Ces modèles conçoivent le malade comme un acteur actif dans la gestion de la maladie.

Notre argumentation s'inspire de ces modèles, mais non pas dans le sens d'un type idéal, puisque la gestion de la maladie est un processus où tout est en constant devenir et qu'elle implique que le malade ne peut pas contrôler l'environnement, mais uniquement en subir les contingences. Comme il est presque impossible d'atteindre un état idéal, le malade doit s'adapter constamment. L'adaptation comporte nécessairement l'établissement de stratégies susceptibles de mobiliser les ressources nécessaires. Or, puiser les ressources n'est pas toujours facile, car cela dépend de plusieurs facteurs, qui échappent parfois au contrôle du malade. De plus, comme nous l'avons montré, l'expérience de la maladie ne se confine pas à la gestion de celle-ci. En effet, le malade doit gérer les différents domaines de son existence, ce qui implique qu'il doit se positionner au sein de différents contextes d'interaction, tels que la vie familiale, la vie sociale, les activités de loisir, la sphère de la formation et la sphère professionnelle.

À partir du travail de Corbin et Strauss (1985), nous avons montré qu'aujourd'hui, une grande partie de la gestion de la maladie est faite à la maison. Comme nous l'avons mentionné plus haut, cette gestion comporte l'interrelation de plusieurs types de travaux (Corbine et Strauss 1985) qui, d'un côté, sont composés par les activités et les tâches liées à la gestion de la maladie, ainsi qu'à la gestion des incapacités fonctionnelles, et, d'un autre côté, par les activités et les tâches liées à la gestion du ménage, à la vie de couple, à la prise en charge des enfants et à la vie sociale. L'arrivée de la maladie change la perspective et le rapport du malade à ces activités, car elle conduit au besoin de restructurer les activités et le temps en vue d'y intégrer la gestion de la maladie (Charmaz 1991). La restructuration du quotidien est influencée par l'âge des patients, le genre, l'état civil, la composition du ménage et le degré d'atteinte. En outre, avant la survenue de la maladie, les malades peuvent être en train de vivre d'autres problèmes

quotidiens (liés au parcours de vie ou à la trajectoire professionnelle), ce qui amplifie les difficultés de restructuration de la vie quotidienne. Enfin, il faut souligner que la gestion de la maladie, des incapacités et la restructuration de la vie quotidienne conduisent souvent à la restriction des activités qui composent les différentes sphères de l'existence des malades. La sphère professionnelle est une des sphères où d'importantes transitions se produisent. Notre étude souhaite accorder une attention particulière à l'influence de la trajectoire de la maladie sur la trajectoire professionnelle des malades. Ainsi, le chapitre suivant traite des cadres théoriques utilisés pour analyser les conséquences de la maladie chronique sur la trajectoire professionnelle. En ce sens, nous allons premièrement nous intéresser aux caractéristiques du marché du travail suisse. Ensuite, nous allons nous intéresser à l'analyse de la maladie chronique conçue comme désavantage social. Suite à cela, les facteurs qui déterminent l'influence de la maladie chronique sur le parcours professionnel seront abordés. Enfin, nous analyserons les facteurs institutionnels.

2.1. Les caractéristiques du marché du travail suisse

De nos jours, le marché du travail est fortement marqué par l'incertitude. On vit une période où on entend beaucoup parler de flexibilité des marchés, de l'adaptation des entreprises aux caractéristiques des marchés afin de faire face à la concurrence, de l'anticipation constante en matière de besoin de main-d'œuvre spécialisée. Ceci conduit à un constant changement des métiers (Lapeyrat 2011) et au vécu de parcours professionnels irréguliers.

D'une manière générale, nous pouvons dire que le marché du travail suisse reste compétitif, comparé à celui des autres pays de l'Union européenne. C'est ce que montre le rapport de l'Office Fédéral de la Statistique (2014) « Indicateurs du marché du travail ». Le marché du travail suisse présente un des taux d'activité les plus élevés d'Europe. Le taux de femmes actives et d'actifs occupés à temps partiel est aussi plus élevé, et il en va de même pour ce qui est des salaires – lorsqu'ils sont convertis en Euros. Toutefois, ce même rapport (OFS 2014) montre qu'à partir de 2008, le marché du travail suisse a été touché par la crise, ce qui a conduit à des répercussions négatives sur le marché du travail, notamment pendant la période 2008 à 2009. Entre 2008 et 2013, on vérifie une légère hausse des actifs occupés et des emplois. Par contre, on vérifie également une légère augmentation du taux de chômage particulièrement chez les hommes. Cela est dû à l'impact sur le marché du travail de la croissance de la population active de nationalité étrangère.

En ce qui concerne l'activité du marché du travail, quelques moments importants peuvent être identifiés : la croissance négative en 2008 qui a conduit à une diminution de la demande et donc à la hausse du taux de chômage. Une légère croissance économique, qui a conduit à de meilleures perspectives d'emploi, diminuant le taux de chômage. Une période de stagnation en 2011, conduisant au fléchissement des indicateurs du marché du travail. La reprise de l'économie suisse en 2012, apportant à nouveau de meilleures perspectives pour le marché du travail. Concernant la comparaison entre la situation des hommes est des femmes, le rapport (OFS 2014) montre que pour la période allant de 2008 à 2013, la situation des femmes sur le marché du travail est restée stable, c'est-à-dire qu'elles ont continué à gagner des salaires plus bas que les hommes, à avoir un taux de chômage plus élevé. Toutefois, pendant cette période les hommes sont devenus plus nombreux à travailler à temps partiel, et leur taux de chômage est devenu proche de celui des femmes. Pour ce qui est de la main-d'œuvre de nationalité étrangère, elle a augmenté depuis 2001, ce qui a eu un impact significatif sur le marché du travail suisse. Les données montrent que les étrangers sont deux fois plus touchés par le chômage que les Suisses et normalement ils ont des salaires plus bas.

Une des caractéristiques du marché du travail suisse, que nous aimerions souligner est celle du travail à temps partiel. Comme nous l'avons vu, il est plus important pour les femmes que pour les hommes et cela est dû au fait que les rôles professionnels et familiaux sont repartis de manière inégale en Suisse. En effet, 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). Même si l'on trouve d'autres raisons, comme le suivi d'une formation, le fait de ne pas trouver un emploi à plein temps, d'avoir un autre emploi, d'avoir des problèmes de santé ou ne pas souhaiter travailler plus. Le travail à temps partiel est plus important chez les salariés que chez les indépendants. Pour ce qui est du niveau hiérarchique, l'occupation d'un poste à temps partiel diminue à la mesure que l'on progresse dans la hiérarchie, à savoir : ceux qui occupent un poste sans fonctions de management ont plus tendance à occuper des postes à temps partiel, suivi de ceux qui occupent des fonctions de chef et, enfin, ceux qui occupent des fonctions de direction. Encore une fois, cette réalité est plus importante pour les femmes que pour les hommes. L'étude de Sapin et al. (2014) montre que les trajectoires professionnelles des hommes et des femmes sont différentes. Les auteurs ont identifié deux types de trajectoires professionnelles masculines et quatre types de trajectoires professionnelles féminines. Nous allons caractériser les différents types de trajectoires professionnelles lors de l'analyse des résultats de notre étude.

Le travail à temps partiel est considéré comme une forme d'emploi atypique[2]. Même aujourd'hui, le travail à temps partiel a une connotation négative et est considéré comme étant lié à une difficulté à trouver un poste à plein temps. Il est donc associé à ceux qui ont du mal à s'insérer ou à se réinsérer dans le marché du travail, comme les jeunes, la main-d'œuvre de nationalité étrangère, la main-d'œuvre moins qualifiée. Il est également associé à la problématique de la précarité et des inégalités. Ceci a évidemment un fond de vérité, mais il faut noter qu'avec les changements subis par le marché du travail ces derniers temps, le processus d'adaptation réclame plus de flexibilité que ce soit de la part des employeurs ou des employés. Bien que cela augmente l'incertitude de ces acteurs, la flexibilité du marché du travail peut présenter certains avantages (Chassin 2013) étant donné qu'elle peut permettre une intégration plus aisée de ceux qui ont du mal à trouver de postes fixes et à plein temps. Pour cela, il faut mettre en place des politiques de flexibilité qui peuvent rendre attractif le recrutement de main-d'œuvre en périodes de récession et mieux définir le rôle des agences de placement en tant que médiateurs entre les employeurs et les chercheurs d'emploi, conduisant à ce que l'emploi atypique devient une étape dans le processus d'intégration (Chassin 2013).

Il est vrai que, pour un employeur, il est plus rassurant de savoir que l'individu qu'il veut engager a occupé un poste temporaire, que de savoir qu'il était au chômage (Bonoli 2014). Dans le premier cas, l'individu est resté sur le marché du travail, ce qui contribue à l'acquisition de nouvelles compétences, tandis que la situation de chômage éloigne les individus du marché du travail (Chassin 2013). En outre, 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, les entreprises cherchent également des employés dynamiques et flexibles. De ce fait, la gestion de la carrière n'est plus faite par les employeurs. Au contraire elle devient une responsabilité de l'employé. Pour cela, l'employé doit constamment veiller à son évolution personnelle, à la construction de son réseau, au suivi de formations et d'opportunités d'emploi qui favorisent le développement de ses compétences et sa capacité d'adaptation à de nouvelles situations de travail. C'est pourquoi il est nécessaire pour lui de vraiment s'investir dans la gestion de son parcours professionnel depuis son premier jour de travail (Lapeyrat 2011). Enfin, pour réussir son parcours professionnel, l'individu doit faire preuve de mobilité professionnelle et géographique, de flexibilité. Il faut également qu'il fasse preuve d'une grande capacité

[2] Pour approfondir la thématique de l'emploi atypique en Suisse, voir Bühlmann (2014). En ce qui concerne la thématique de la transformation des élites suisses, voir Bühlmann et al. (2015).

d'adaptation aux marchés, aux technologies, aux organisations et aux différents types de management (Lapeyrat 2011). Malgré l'incertitude, malgré les changements constants, l'individu doit savoir s'auto-motiver et faire face aux aléas de l'actuel marché du travail.

2.2. La maladie chronique en tant que désavantage social

Nous venons de rappeler quelques caractéristiques essentielles du marché du travail suisse. D'un côté, certaines caractéristiques peuvent être rassurantes, dans la mesure où elles donnent l'image d'un marché du travail compétitif, qui réussit à maintenir le taux de chômage à un niveau bas et un taux d'actifs plus élevé comparé à d'autres pays. Malgré le fait qu'avec la crise économique des années 1990, la Suisse a été touchée par une phase de récession, ce qui s'est fait sentir au niveau du chômage, de la croissance économique, de la compétitivité économique, de la dépendance à l'aide sociale et de la précarité (Suter et al. 2015). D'un autre côté, nous avons l'image d'un marché du travail exigeant, qui réclame de plus en plus la mobilité et la flexibilité le rendant ainsi beaucoup plus incertain, surtout pour la main-d'œuvre moins compétitive et spécialisée. De plus, dans l'actuel marché du travail, les salariés sont de plus en plus responsables de la progression de leur carrière, ce qui implique un investissement personnel important. Cet investissement personnel, de nos jours, n'est plus synonyme d'un parcours linéaire et continu dans la même entreprise. À l'heure actuelle, le parcours professionnel comprend les étapes que l'individu choisit de suivre et/ou est contraint d'endurer (Lapeyrat 2011). Or, ce parcours peut être traversé par des évènements contingents, susceptibles de provoquer une discontinuité dans le parcours professionnel.

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 qu'il faut tenir compte par rapport à la survenue d'un évènement 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 cela se passe avec les jeunes à la recherche d'un premier emploi, avec la main-d'œuvre de nationalité étrangère et avec 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, à notre avis, vu que 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 (auto-motivation, dynamisme, capacité

d'adaptation, auto-responsabilisation) sont déjà épuisées dans la gestion de la maladie. C'est pour cette raison qu'une grande partie de la littérature s'intéressant à l'analyse de l'interaction entre la maladie chronique et l'activité professionnelle, conçoivent la maladie comme un désavantage social (Locker 1983; Ezzy et al. 1999 ; Popham et Bambra 2008 ; Syse et al. 2008 Rodger et al. 2010; Burström 2010). Ceci dit, trois éléments doivent être analysés. Le premier élément consiste à identifier pourquoi la maladie chronique constitue un désavantage social. Le deuxième élément à élucider se rapporte aux facteurs qui contribuent à la variabilité de l'ampleur de la maladie en tant que désavantage social. Enfin, le dernier élément à mettre en lumière concerne les exigences du marché du travail et le fait que la gestion de la maladie sollicite une grande partie des ressources personnelles de l'individu. Ces éléments nous conduisent à nous interroger sur le rôle et l'action des ressources externes dans le processus de réinsertion professionnelle des malades chroniques.

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. Normalement, le travail et la santé vont de pair. Autrement dit, pour que les individus puissent travailler, il faut qu'ils soient en bonne santé. C'est pour cette raison, comme nous l'avons déjà souligné, que dans les années 50, Parsons concevait la maladie comme une déviance sociale. Selon Parsons (1951) les individus malades ne pouvaient pas participer activement à la bonne marche de la société, car la maladie les empêchait l'accomplir efficacement leur rôle productif. Depuis, beaucoup de choses ont changé en ce qui concerne la prise en charge des maladies chroniques et de la possibilité de traitement de ce genre de pathologies. Le marché du travail, les métiers, les relations de travail et les caractéristiques de la population active ont aussi beaucoup changé. Par conséquent, nous pouvons affirmer qu'il est tout à fait possible pour les travailleurs n'ayant pas une santé parfaite, de gérer leur maladie et leur activité professionnelle. Toutefois, quand on analyse la bibliographie sur l'interaction entre la maladie et l'activité professionnelle, on reste avec l'idée que la maladie, même aujourd'hui, est perçue comme une déviance sociale, ce qui constitue un désavantage social.

En effet, ce genre de pathologies, en dépendant du type de maladie chronique et de la nature des symptômes, peut entraîner des degrés importants d'incapacités fonctionnelles, qui conduisent souvent à la perte de capacité de travail (Beatty 2012). Un aspect qui n'a pas changé depuis des années est que, dans le milieu professionnel, on attend toujours que les travailleurs soient en bonne santé afin qu'ils puissent répondre aux exigences de productivité de l'entreprise

et donc du poste qui leur a été confié. Les travailleurs doivent alors, être capables de réaliser leur travail sans que leur corps leur pose de problème. Autrement dit, dans le milieu professionnel, les individus interagissent en partant du principe implicite que leurs collègues sont opérationnels, ce qui implique que les individus 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 – étant donné que le contrôle du corps est nécessaire au bon déroulement des interactions. Cependant, certaines maladies chroniques peuvent empêcher les malades de contrôler totalement leur corps, ce qui les force à reconnaître leurs limitations et à devoir s'adapter à leur travail (Beatty 2012). Ceci expose les travailleurs malades au regard des autres, ce qui les conduit à vivre l'expérience de la maladie chronique en milieu professionnel comme un stigmate (Goffman 1974).

Ainsi, la littérature montre que la maladie finit par constituer 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 et Bambra 2008 ; Syse et al. 2008; Rodger et al. 2010 ; Leu et Burri 1999). Certains auteurs (Blaxter 1976 ; Locker 1983; Rodger et al. 2010; Syse et al. 2008; Burström 2010), ont démontré que la maladie exclut souvent les individus malades 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. Ces aspects constituent un problème social, du fait que cela provoque une perte de revenu et d'indépendance financière. D'un côté, il s'agit d'un problème coûteux pour les sociétés (OCDE 2006), vu que la perte de revenu due au vécu de situations de 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 fait diminuer 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)[3]. Du point de vue social, étant donné que le maintien d'une activité professionnelle aide à garder des relations sociales, il est bénéfique pour améliorer les sentiments d'estime de soi, la gestion de la maladie (Locker 1983;

[3] Selon Suter et al. (2015) les études de Leu et al. (1997) et Leu et Burri (1999) restent une référence pour ce qui est l'analyse de la pauvreté et de la qualité de vie en Suisse.

Burström 2010 ; Beatty 2012) et le processus de normalisation, comme nous l'avons vu dans la première partie.

L'analyse de la littérature nous conduit ainsi à mettre en évidence que le chômage – et, par conséquent, l'exclusion du marché du travail – est une des conséquences les plus importantes de la survenue de la maladie et de sa trajectoire (Blaxter 1976 ; Locker 1983). Blaxter (1976) dans une étude portant sur les significations de l'incapacité a identifié deux modèles de conséquences de la survenue de la maladie sur le parcours professionnel. Le premier modèle est associé aux accidents et aux maladies aiguës. Le deuxième concerne les maladies chroniques. À partir de ce modèle, l'auteur décrit un parcours professionnel caractérisé par une lente diminution, qui passe dans un premier moment par des situations d'emploi moins bien rémunéré, de chômage et finalement d'invalidité. Selon Blaxter (1976) 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, cet auteur considère que nous ne pouvons pas établir une relation simple et directe entre le degré d'incapacité et les conséquences de celle-ci sur le parcours professionnel. En effet, les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel sont complexes et résultent de l'interaction de plusieurs variables, qui peuvent influencer les conséquences de manière différente et à de degrés différents.

Beatty (2012) dans une étude comparative concernant l'épilepsie et la sclérose multiple 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 (Syse et al. 2008; Popham et Bramba 2008 ; Burström 2010; Van der Wel 2011), les effets de la maladie sur le parcours professionnel, notamment l'exclusion des individus du marché du travail, affectent différemment les individus selon l'âge, le sexe, le niveau de formation, la classe d'appartenance, le statut socio-professionnel et le statut économique. Selon Blaxter (1976), il n'y a pas en revanche de différence significative quand on analyse les dimensions que nous venons de mentionner, 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. L'auteur souligne ainsi que ce qui change vraiment c'est la manière dont les individus conçoivent les changements professionnels apportés par la maladie.

Dans une étude analysant les facteurs psychiques spécifiques associés au stress psychologique et au stress lié aux problèmes de santé chez des employés atteints de différentes maladies chroniques, Munir et al. (2007) soutient que les facteurs associés à la détresse psychologique revoient d'un côté à l'état clinique, c'est-à-dire la sévérité de la maladie, la présence de la douleur et la fatigue et un état fonctionnel faible et, de l'autre côté, des facteurs démographiques, à savoir : l'âge plus jeune, le faible revenu et le faible niveau d'éducation. 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. À ce propos, est prise en considération la manière dont le malade suit les programmes de traitements, les mécanismes d'adaptation et les facteurs sociaux. Cela étant dit, à notre avis, l'impact de la maladie sur le parcours professionnel ne peut pas être analysé de manière linéaire et simple, car c'est l'interaction des différents facteurs qui contribuent à faire varier l'intensité de cet impact. Aux caractéristiques de la maladie, des individus, du travail, des entreprises, du marché du travail et du système de protection sociale, il faut donc 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, il faut prendre en considération le processus de normalisation.

2.3. Les facteurs déterminants de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel

Le premier facteur susceptible de produire des effets sur le parcours professionnel est la maladie et les caractéristiques de la maladie. Quand nous parlons de maladie et de ses caractéristiques, nous nous référons au type de maladie, à sa sévérité, à sa progression, aux symptômes qu'elle induit et à leur nature, aux traitements existants pour contrôler les symptômes. Nous nous référons à la trajectoire de la maladie (Glaser et Strauss 1968; Strauss et al. 1985) telle qu'elle a été présentée plus haut – un cursus qui change avec le temps, qui doit être soigneusement géré et qui implique dans sa gestion l'interaction de plusieurs acteurs. De plus, il faut prendre en considération les conditions et les conséquences de ladite gestion, ainsi que les différents types de travaux que cette gestion implique, ceci dans un contexte de changement constant et d'interactions constantes. Enfin, il faut souligner que la maladie – et sa trajectoire – est constituée de différentes phases et sous-phases.

Notre étude porte sur l'analyse comparative de deux maladies spécifiques : les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique. Ce qu'il faut savoir concernant ces deux groupes de maladies c'est, tout d'abord, qu'en étant de maladies différentes, leur trajectoire sera

également différente. Ainsi, les conséquences sur la trajectoire professionnelle seront également différentes. En développant ce point, nous devons prendre en considération la manière dont la maladie se déclare, c'est-à-dire, comment se caractérise l'émergence de la maladie par rapport au type de symptômes. Associé au type de symptômes, il faut mettre en évidence le type et le degré de limitations que les symptômes apportent. Par exemple, pour les rhumatismes inflammatoires, les caractéristiques essentielles de la symptomatologie sont la douleur intense, la perte de mobilité de ou des articulations atteintes et des raideurs matinales. Ces particularités des rhumatismes inflammatoires vont vraisemblablement influencer la capacité de travail des individus. Comme la symptomatologie est normalement variable et imprévisible, cela va induire certaines difficultés pour adapter l'activité professionnelle à la maladie. En outre, le changement constant de l'état de santé, qui s'opère parfois subitement, peut exposer les travailleurs à des réactions négatives et stigmatisantes dans leur milieu professionnel, soit à une forme de labelling (Goffman 1974) comme nous avons déjà évoqué.

Il en va de même pour l'insuffisance rénale chronique, car les caractéristiques de la maladie et des traitements de substitution rénale conduisent rapidement à une considérable dépréciation de l'état de santé général et à un intense état de fatigue. D'un côté, il y a une perte de capacité de travail ; de l'autre, il y a la méconnaissance de la maladie et son invisibilité, ce qui peut déclencher, comme dans le cas des rhumatismes inflammatoires, des attitudes stigmatisantes. La question de la variabilité et de l'imprévisibilité de la symptomatologie se pose à la fois pour les personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires et d'insuffisance rénale chronique, même si pour l'insuffisance rénale chronique cette question se pose avec moins d'évidence et d'intensité, dans la mesure où l'on arrive à identifier dans sa progression des phases plus longues d'adaptation aux traitements, et dans la mesure où les malades ont l'impression d'avoir un certain contrôle sur la maladie. Mais cette variabilité et cette imprévisibilité propres à ces maladies rendent presque impossible l'anticipation des phases aiguës et donc 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 dans le milieu professionnel, car il s'agit d'un milieu qui obéit à une forme déterminée d'organisation du travail. Ceci peut provoquer 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. Il est vrai que la trajectoire de la maladie peut être gérée. En effet, la période de diagnostic permet non seulement de connaître la véritable nature des symptômes, mais aussi de déterminer un cursus potentiel de la maladie. C'est en fonction de ces éléments

que l'on établit un plan de traitement susceptible de contrôler la progression de la maladie et des symptômes.

Cela étant dit, le diagnostic et le plan de traitement peuvent beaucoup aider dans le processus d'adaptation et permettre aux travailleurs de rendre leur maladie compatible avec leur profession. Toutefois, il faut être conscient qu'un traitement, dans le cadre d'une maladie chronique, n'est pas synonyme de guérison, ce qui implique que la maladie continue sa trajectoire. La maladie expose ainsi le malade aux différentes formes qu'elle peut assumer au fil de sa trajectoire, ce qui implique que l'individu doit faire face à des événements épisodiques, à des exagérations (phases aiguës plus ou moins longues), à des périodes de rémission avec une absence de symptômes. La maladie expose le malade à vivre de constant changement par rapport à son statut de malade soit, encore une fois, à l'incertitude et à l'imprévisibilité. Par ailleurs, la période de diagnostic et de recherche d'un traitement efficace peut être longue et compromettre rapidement le parcours professionnel du malade, car dès la phase initiale de la maladie, l'individu peut être contraint de s'absenter de son travail de manière intermittente ou pendant de longues périodes. Nous pensons que les absences intermittentes sont relativement plus fréquentes pour les rhumatismes inflammatoires, tandis que les absences de longues périodes sont plus fréquentes pour l'insuffisance rénale chronique. En effet, l'insuffisance rénale chronique, dans sa phase initiale de trajectoire conduit souvent à de longues périodes d'hospitalisation.

De plus, un traitement qui était efficace peut devenir subitement inefficace, nécessitant ainsi de redéfinir le plan de traitement et impliquant, par conséquent, une autre phase d'adaptation au traitement, qui selon les effets secondaires engendrés peut également contraindre l'individu à diminuer ou à arrêter son activité professionnelle. Ces cas de figues semblent récurrents concernant les rhumatismes inflammatoires. Il faut aussi souligner que certains traitements pour les rhumatismes inflammatoires doivent être réalisés en milieu hospitalier. Normalement, il s'agit de traitements qui se font une fois par mois. En ce qui concerne l'insuffisance rénale chronique, certains traitements de substitution rénale, principalement l'hémodialyse doit être réalisée en milieu hospitalier, plusieurs fois par semaine et cela prend presque une demi-journée. La cadence des traitements de substitution rénale est susceptible de compromettre le temps de présence sur le lieu de travail. La transplantation est normalement un traitement qui peut apporter un énorme réconfort au malade et lui permettre de reprendre sa vie normalement. Mais ce traitement comporte le risque de rejets aigus, ce qui conduit normalement au vécu de nouvelles sous-phases de la maladie et à devoir, à nouveau, s'adapter.

Un autre facteur qui peut influencer l'impact de la maladie sur le parcours professionnel est celui des caractéristiques sociodémographiques, psychiques et professionnelles des malades. Comme nous parlons de caractéristiques au pluriel, ce facteur peut être subdivisé en plusieurs indicateurs. L'âge est le premier indicateur à prendre en considération. Selon Van der Wel (2011) les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel est fonction du parcours de vie. À ce propos, il faut souligner que plus l'individu est jeune, moins d'expérience professionnelle il aura, moins stable sera son contrat de travail, ce qui implique qu'il sera plus difficile de négocier des ajustements du 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, lequel peut être important et très utile dans la recherche de nouvelles opportunités d'obtenir un travail (Bonoli et Champion 2013). Un individu qui vient de commencer son parcours professionnel n'a pas eu le temps de construire un réseau qui lui permettra de trouver un emploi en cas de rupture ou de discontinuité professionnelle.

De plus, les jeunes sont beaucoup plus exigeants en début de carrière. Ils sont beaucoup plus ambitieux, ce qui implique qu'il sera plus difficile pour eux de trouver une situation satisfaisante. Comme l'a démontré Beatty (2012), les intérêts de carrière sont liés aux croyances d'auto-efficacité, 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 évènement contingent comme la maladie de manière différente. Plus les individus sont proches de l'âge de la retraite, plus ils ont tendance à vivre les problèmes liés au travail de manière moins négative. La maladie est alors conçue comme étant une cause naturelle du vieillissement. On peut presque dire qu'il y a une anticipation naturelle d'une perte de fonctionnalité et de la capacité de travail. 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. Il est vraisemblablement différent si la maladie se déclare pendant l'enfance et l'adolescence, en étant jeunes adultes, en étant adultes, ou dans une phase où l'individu s'approche déjà de l'âge de la retraite.

Pendant l'enfance ou l'adolescence, les individus ont encore le temps de construire leur parcours professionnel en fonction de la maladie et des limitations qu'elle induit. Quand il s'agit de jeunes adultes, il faut savoir que la maladie peut devenir un désavantage qui vient s'ajouter

à d'autres désavantages déjà existants, rendant plus complexe la recherche d'un premier poste de travail, ou le maintien du premier poste. Comme nous l'avons déjà souligné, les jeunes adultes en début de carrière n'ont pas l'expérience et le réseau nécessaires leur permettant de négocier des ajustements de leur poste. Ceci peut rendre difficile l'articulation de la gestion de la maladie et la gestion de l'activité professionnelle. Cependant, les jeunes adultes peuvent accepter plus facilement de nouvelles formations qui peuvent garantir une réinsertion professionnelle, car ils les perçoivent comme de nouvelles opportunités qui s'ouvrent. S'agissant de l'âge adulte, la plupart du temps, les individus considèrent le travail non pas uniquement sous l'angle de la carrière, mais aussi sous l'angle de l'utilité. Normalement, il s'agit d'individus qui entre-temps se sont mis en couple et sont devenus parents. Donc à part le rôle de travailleur, ils ont également le rôle de pères et mères de famille, ce qui leur donne d'autres responsabilités. Par conséquent, le travail représente plus qu'une satisfaction personnelle.

Les difficultés à articuler la gestion de la trajectoire de la maladie et les autres sphères de la vie quotidienne, notamment l'activité professionnelle peut conduire à l'abandon de l'activité professionnelle. Cet abandon peut être une décision personnelle du malade, le résultat d'une entente entre le malade et le médecin ou entre le malade et l'employeur. À ce sujet, Blaxter (1976) argumente que les femmes prennent plus facilement la décision de mettre un terme à leur carrière à la suite du début d'une maladie chronique et quand l'âge de la retraite s'approche. Les femmes ont tendance à prendre cette décision plus tôt que les hommes ; elles prennent la retraite vers les 50 ans, tandis que les hommes auront plutôt tendance à la prendre vers les 60 ans. En outre, les médecins ont tendance à encourager plus facilement les femmes que les hommes à mettre un terme à leur carrière. Ce que nous venons de dire nous invite à analyser deux autres caractéristiques sociodémographiques : le sexe et l'état civil.

Lors de la discussion des caractéristiques du marché du travail suisse, nous avons vu que, même aujourd'hui, les femmes sont plus touchées par le chômage, ont tendance à avoir des salaires plus bas et présentent un taux d'actifs à temps partiel plus élevé que celui des hommes. De ce fait, quand la maladie arrive à un moment déterminé de leur parcours professionnel, il est fort probable qu'elles soient également plus touchées par le chômage. Mais il ne s'agit pas ici uniquement de la réponse du marché du travail à la maladie en fonction du sexe, mais aussi de la manière dont le malade et les autres acteurs vont percevoir la maladie et les conséquences de la maladie. Or, comme d'une manière générale, les femmes vivent des situations de discontinuité professionnelle tout au long de leur parcours professionnel dues à d'autres raisons,

notamment la prise en charge des enfants à bas âge, les femmes vont vivre les situations de chômage ou de discontinuité professionnelle avec moins d'anxiété que les hommes (Blaxter 1976). Cependant, il faut noter que le vécu d'une femme mariée n'est pas le même que celui d'une femme célibataire. Le mariage permet à la femme de jouer d'autres rôles, ce qui fait que le rôle du 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.

Ajouté à cela, il faut noter que la composition du ménage peut également être un facteur d'importance dans l'impact que la maladie peut avoir sur le parcours professionnel. En effet, si le malade a à sa charge des enfants à 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. Rappelons que les différents types de travaux analysés par Corbin et Strauss (1985), notamment les travaux associés à la gestion de la vie de tous les jours, ont différentes conséquences selon les interactions. En effet, comme nous l'avons déjà souligné, l'entourage proche peut jouer un rôle fondamental dans le processus de normalisation et dans le contrôle de l'isolement social (Bury 1982 ; Charmaz 1983 ; Locker 1983). Il faut également mettre en avant que la maladie et la gestion de la maladie finissent par structurer le quotidien du malade et ainsi façonner son auto-concept. Quand le malade arrive à maintenir son activité professionnelle, il est souvent contraint à restreindre ses autres activités quotidiennes de manière à mieux gérer la maladie et l'interaction de celle-ci avec le milieu professionnel (Charmaz 1983). Parce que la gestion de la maladie requiert plus de temps, le maintien des relations sociales dépend de la manière dont le malade va réorganiser sa vie, son temps disponible et ses priorités.

En outre, l'isolement social est également associé au fait que le maintien des relations dépend de l'implication de la famille dans la gestion de la maladie, c'est-à-dire que la famille et les amis doivent également prendre le temps et avoir envie de connaître la maladie en profondeur et de participer à la gestion de celle-ci. Toutefois, comme le souligne Charmaz (1983), la visibilité de la souffrance provoque un sentiment d'inconfort de la part des autres (famille et amis), en conséquence, leur participation à la gestion de la maladie permet d'aider le malade à maintenir son *moi*. La participation sociale dépend donc des phases aiguës de la maladie, de leur périodicité et de la qualité des liens familiaux.

Le niveau de formation est, à notre avis, un autre facteur à analyser, dans la mesure où il est souvent associé au type d'activité exercée 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 (Staehelin-Witt 2004 ; Syse et al. 2008; Popham et Bramba 2008 ; Burström 2010; Van der Wel 2011) 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 invalidité est plus grande que pour les autres types de travailleurs. Il est à noter sur ce point, par ailleurs que les stratégies de recrutement de la part des employeurs sont spécifiques, quand il s'agit de travailleurs peu et semi-qualifiés (Bonoli et Hinrichs 2012). Le bas niveau d'éducation, les activités peu qualifiées et nécessitant un effort physique important sont ici mis en parallèle. Cependant, si nous mettons en relation ces facteurs avec ceux des caractéristiques des maladies comme les rhumatismes inflammatoires par exemple, nous nous apercevons que le fait que la symptomatologie touche les articulations des mains, des poignets, des pieds, et conduit à une perte de la capacité de travail même dans les cas où l'activité professionnelle n'est pas considérée exigeante physiquement. Pensons, par exemple, au contenu du travail d'une secrétaire, d'un employé de bureau ou d'une enseignante. Il est vrai qu'en principe il ne s'agit pas d'activités professionnelles physiquement exigeantes comme celles de l'hôtellerie-restauration ou la construction, mais si l'activité professionnelle demande l'usage des mains, une certaine dextérité ou de constants déplacements, la maladie devient alors incompatible avec l'activité professionnelle et place les individus avec un niveau de formation et un statut professionnel élevé au même niveau de ceux qui ont un niveau de formation et un statut professionnel moins élevé.

Enfin, un dernier aspect concernant les caractéristiques des malades se rapporte à leur capacité à faire face non seulement à la maladie, mais aussi à sa gestion en milieu professionnel comme nous l'avons vu plus haut grâce à la perspective de Munir et al. (2007). À ce sujet, Corbin et Strauss (1992) traitent de la question des ressources personnelles et de la capacité de les mobiliser. Les ressources personnelles sont associées à la 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. Quand le malade ne possède pas de ressources personnelles ou perd la capacité de les mobiliser avec lorsque la trajectoire de la

maladie commence, les ressources intentionnelles constituent un facteur essentiel dans le contrôle des conséquences de la maladie sur le parcours professionnel.

2.4. Les facteurs institutionnels

Le maintien de l'activité professionnelle ne dépend pas uniquement des caractéristiques des maladies, de la nature des symptômes, des caractéristiques sociodémographiques et psychologiques des malades. Le maintien de l'activité professionnelle dépend aussi des caractéristiques du milieu professionnel et des circonstances spécifiques dans lesquelles l'activité professionnelle est exercée (Blaxter 1976 ; Locker 1983). Ainsi, les grandes entreprises où les conditions de travail sont élaborées avec soin peuvent mieux aider les travailleurs atteints de maladies chroniques à entrer dans des processus de négociation, de manière à rendre la maladie compatible avec le travail. À ce propos, il faut également rappeler que dans certains domaines d'activité le caractère physique et social du travail peut conduire à la formation d'un esprit de corps lié au domaine d'activité ou même à l'institution, permettant à l'individu de mieux adapter les limitations que la maladie lui impose et lui conférant une certaine sécurité.

Les relations de travail sont aussi importantes, qu'il s'agisse des relations avec les supérieurs hiérarchiques ou les collègues de travail. Une bonne entente avec les supérieurs hiérarchiques et les collègues de travail peuvent rendre la gestion de la maladie au sein du milieu professionnel plus aisé (Munir et al. 2007) dans la mesure où cela peut aider le malade à divulguer sa maladie, et l'aider à avoir du soutien et à ajuster son poste à ses limitations (Munir et al. 2007). Blaxter (1976) souligne à propos du degré d'autonomie du travailleur et la structure des groupes de travail que la structure et la taille de l'entreprise peuvent également aider au maintien de l'emploi en cas de maladie. Il faut ajouter à cet aspect, cependant, que les grandes entreprises sont souvent amenées à se restructurer, ce qui peut conduire le malade à une perte de pouvoir de négociation et donc à la perte de son statut. À propos du degré d'autonomie du travailleur, il est vrai que le plus le travailleur est autonome, plus de liberté il aura dans le processus de négociation des ajustements nécessaires pour adapter le travail à la maladie. Mais, il est également vrai qu'un poste impliquant un important degré d'autonomie est normalement associé aux postes de management, ce qui exige la présence constante au travail. Rappelons sur ce point que les postes qui correspondent à un niveau hiérarchique de direction ne sont généralement pas des emplois à temps partiel. Ainsi, il est non seulement rare qu'une entreprise accepte qu'un individu occupant une fonction avec un niveau hiérarchique élevé travaille à

temps partiel, mais encore le fait que l'individu ne puisse pas garantir une présence constante au travail a un impact sur son identité professionnelle et son sens de l'obligation ; ce qui implique que les individus choisissent généralement une position qui est avant tout confortable, même si cela peut signifier qu'ils doivent être rétrogradés.

Comme nous pouvons le voir, maintenir l'activité professionnelle pour une personne malade 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 du travail et de devoir chercher un nouvel emploi. En effet, perdre son emploi ou décider de changer d'activité de manière à trouver un autre emploi qui soit plus compatible avec la maladie est problématique – même si en Suisse la couverture de l'assurance maladie n'est pas associée à l'exercice d'une activité professionnelle. Beatty (2012) a montré 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. En Suisse, par contre les individus ont une assurance maladie qui est indépendante de l'activité professionnelle et peuvent compter sur des systèmes de réinsertion professionnelle. Il faut alors considérer un autre type de facteurs lié à l'impact de la maladie chronique sur le parcours professionnel : les facteurs institutionnels. À ce propos, il est important de s'intéresser à deux domaines fondamentaux interconnectés : le domaine de la prise en charge médicale et le domaine de prise en charge sociale et professionnelle.

Concernant le domaine de prise en charge médicale, lors de l'exposé de la notion de *sick role* et de l'interaction entre malade et institution médicale, nous avons déjà mentionné que la pratique médicale a le pouvoir, par le moyen de l'établissement d'un diagnostic, de légitimer la maladie et donc le statut du malade en tant que tel. Nous avons également soutenu que le diagnostic, bien qu'associé à l'attribution d'une étiquette de malade, était essentiel dans le processus de gestion de la trajectoire de la maladie, étant donné qu'il permettait, entre autres, d'orienter les interactions et de redéfinir les identités individuelles (Baszanger 1986). Étant donné qu'il s'agit ici de légitimation, le diagnostic, comme nous l'avons déjà souligné, permet d'orienter la prise en charge médicale, mais aussi la prise en charge au niveau des autres institutions étatiques, qui peuvent s'avérer fondamentales en tant que ressources, notamment concernant le maintien ou la restitution de la continuité entre les sphères de l'existence du malade, et dans le cas particulier que nous occupe maintenant, au niveau de la sphère professionnelle. En tous les cas, c'est dans ce sens que nous interprétons les expressions *orienter les interactions* et *orienter la prise en charge médicale* (Baszanger 1986).

Ceci nous ramène à une des argumentations centrales de notre construction théorique, celle de la négociation comme caractéristique des interactions dans le processus de gestion de la trajectoire de la maladie. Et cela nous ramène également au fait qu'à la suite de la survenue de la maladie, le malade est exposé à la perte des ressources cognitives et de repères, le conduisant au besoin de les retrouver en se dirigeant vers des contextes et des acteurs qui ont le pouvoir et les moyens d'en mobiliser de nouvelles. À notre avis, l'institution médicale, mise à part la famille, est le premier contexte d'interaction et occupe une place privilégiée pour orienter le malade dans la quête de nouvelles ressources. Ceci représente un autre rôle de l'institution médicale ; cette institution devient comme un intermédiaire entre le malade et d'autres acteurs institutionnels rendant plus efficace la gestion des conséquences de la maladie. En analysant de cette manière le rôle de l'institution médicale, nous mettons en avant le côté collaboratif de l'interaction ; aspect qui n'est possible qu'à partir d'une vision globale et diversifiée de la prise en charge de la maladie chronique. La prise en charge de la maladie chronique 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 de l'expérience de la maladie. 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.

Ce que nous venons d'exposer nous permet d'établir le lien avec l'analyse du rôle des institutions responsables de ce que nous pouvons nommer la gestion sociale de la trajectoire de la maladie. En effet, la littérature spécialisée souligne que le chômage est une des conséquences les plus importantes de la survenue de la maladie (Popham et Bambra 2008 ; Syse et al. 2008; Rodger et al. 2010 ; Blaxter 1976 ; Locker 1983 ; Burström 2010). Souvent, les situations de chômage apparaissent au début de la maladie, étant donné que les individus ont perdu les repères et ont du mal à mettre en place des stratégies pour gérer la maladie et l'impact de celle-ci sur le travail. En outre, il faut noter qu'en Suisse, un individu qui vit une discontinuité professionnelle à cause de la maladie ne peut pas être pris en charge par les offices de placement, vu que pour être éligible il faut qu'il soit apte au placement. Or, selon le type de maladie et sa sévérité, les individus peuvent présenter des incapacités fonctionnelles, conduisant ainsi à la perte de leur capacité de travail. De ce fait, en Suisse, l'Assurance Invalidité (AI) prend en charge les individus atteints de maladie chronique en vue de déterminer leur degré d'incapacité de travail. L'objectif fondamental de cette prise en charge est de déterminer ce qui rend le travail difficile en fonction du degré d'incapacité de l'individu et de

mettre en place un programme qui permet d'adapter le travail au nouvel état de santé de l'individu.

Ce type de prise en charge n'équivaut pas à un abandon définitif du marché du travail et à l'apposition d'une étiquette permanente d'invalidité sur le malade – surtout pour les malades dont la maladie a émergé à l'âge où ils venaient de commencer leur parcours professionnel ou pour les malades qui se trouvaient dans une phase ascendante de leur carrière lors de la survenue de la maladie. La perception négative de l'aide de l'assurance invalidité (AI) est parfois associée à ces aspects. D'un côté, le malade peut ne pas se rendre compte des avantages de l'aide, car il n'a pas une connaissance approfondie du système, d'un autre côté, l'indépendance, l'intimité, l'autonomie familiale, la responsabilité individuelle et la capacité de travail, sont les valeurs véhiculées par la société. Charmaz (1983) dans son travail concernant la perte du moi et le besoin reconstruction identitaire du malade, considère que les valeurs américaines et l'éthique protestante mettent l'accent sur les principes que nous venons d'évoquer, et va jusqu'à soutenir l'existence d'un « American way » de l'expérience et de la gestion de la maladie (Charmaz, 1983 p.169). Bien que Charmaz (1983) se réfère spécifiquement au contexte social et historique des États-Unis, il nous semble que le contexte suisse véhicule largement ces valeurs, ce qui peut conduire au refus de chercher une aide formelle, car le malade a peur d'être stigmatisé comme étant quelqu'un d'incapable.

Dans son étude, Blaxter (1976) a montré que le refus de l'aide institutionnelle est associé aux ambitions de carrière des malades, dans le sens où l'attribution d'une étiquette « d'incapable » peut constituer un obstacle à la réalisation des ambitions de celui-ci. Ce ressenti est fonction de la manière dont le malade se définit en tant que professionnel, comment il évalue sont état de santé et son degré de fonctionnalité. Cela dépend également de l'âge et du sexe, comme nous l'avons vu plus haut. Enfin, la manière dont le malade va éprouver la catégorisation sociale d'incapable dont il fait l'objet peut être associée aux projets de carrière en cours, étant donné que cela peut l'empêcher d'évoluer professionnellement. Blaxter (1976) divise les réactions des malades par rapport à l'étiquette sociale d'incapable qui leur est apposée en trois catégories fondamentales : il y a les individus qui n'attribuent aucune signification à l'étiquette ; il y a les individus qui l'utilisent comme un moyen de justifier le statut de malade ; enfin, il y a les individus qui exercent des activités professionnelles hautement spécialisées, ayant de hauts salaires, qui vivent l'apposition de l'étiquette sociale d'incapable comme étant très traumatisante, et la caractérise comme un coup reçu de façon subite (Blaxter 1976).

Il nous semble adéquat de mettre en relation ce que nous venons de décrire avec les caractéristiques et les objectifs de l'assurance invalidité (AI). Tout d'abord, l'assurance invalidité (AI) repose sur une définition économique de l'invalidité. Selon sa définition, un individu est considéré comme invalide non seulement par rapport à son état 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 celui 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 aux constants changements de la trajectoire de la 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, comme nous venons de le soutenir. Toutefois, comme le soulignent 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 ceux qui présentent une incapacité de gain, ceux qui ont plus de chances d'améliorer leur capacité de gain, peut contribuer à une ségrégation sociale (Flückinger et al. 2009).

Ce qui est ici mis en avant, c'est 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). Il nous semble donc évident que les caractéristiques des politiques de réinsertion professionnelle et la manière dont elles sont mises en pratique sont importantes, car elles peuvent contribuer à des changements au niveau de la nature et de l'ampleur des conséquences de la maladie sur le parcours professionnel. En Suisse, depuis sa création, l'assurance invalidité (AI) a fait l'objet de plusieurs réformes. En 1960, notamment, cinq types différents de mesures étaient pris. En 1995 à la suite de la quatrième révision de l'assurance invalidité (AI), on comptait sur onze mesures et depuis l'assurance invalidité (AI) a présenté plusieurs formules, pour arriver en 2011 à une telle complexité que les mesures de réadaptation sont extrêmement difficiles à expliquer et à comprendre (Graf 2012). Selon Graf (2012) ce qui semble vraiment problématique c'est que les révisons, les mesures qui ont été créées, aussi bien que l'évaluation du succès de ces mesures émergent d'une vision idéale de l'actuel marché du travail. Comme nous avons montré plus haut, bien que le marché du travail suisse présente des avantages en comparaison à d'autres marchés du travail,

il présente tout de même certains désavantages, surtout quand il s'agit de la réinsertion professionnelle de groupes sociaux défavorisés, dans lesquels nous pouvons inclure ceux qui sont atteints d'une maladie chronique. Selon Bonoli et Champion (2013), en Suisse, pour les bénéficiaires de l'aide sociale, la prise en charge orientée vers l'obtention d'un emploi reste encore déficiente. De plus, il faut toujours partir du principe que la capacité de réinsertion professionnelle de chaque individu est différente et que celle de ceux qui sont atteints de maladies l'est aussi, étant donné qu'ils peuvent cumuler des désavantages sociaux. Ainsi, de manière à rendre les mesures de réinsertion professionnelle véritablement efficientes, il faut procéder à des évaluations de fond en se basant sur les caractéristiques des maladies et des individus au cas par cas (Graf 2012).

Dans le prolongement de notre exposé, nous aimerions ajouter quelques points. Tout d'abord, il faut revenir aux caractéristiques des maladies chroniques qui, comme nous avons vu concernant la pratique médicale, imposent des défis concernant la gestion dans la durée, les aspects liés à l'incertitude et à l'imprévisibilité et, bien sûr, la mise en pratique d'une gestion changeante et presque quotidienne. Il nous semble clair que ces caractéristiques s'imposent également en tant que défis à la pratique des institutions responsables de la réinsertion professionnelle. À notre avis, ces caractéristiques doivent être prises en considération, car c'est cela qui permet de définir une prise en charge plus ciblée, centrée sur les réels besoins du malade.

Un deuxième aspect à prendre en considération se rapporte aux caractéristiques sociodémographiques des malades. Ces caractéristiques déterminent l'impact de la maladie sur le parcours professionnel, comme nous avons déjà argumenté, mais déterminent aussi les attentes et les projets professionnels de chaque individu. Une perspective qui nous semble pertinente est celle de la Social Cognitive Career Theory (SCCT). Cette perspective est susceptible de fournir des informations valides et fédératrices, touchant au développement de processus d'intérêt vocationnel, de choix professionnel, de conseil et de soutien professionnel (Brown et Lent 1996). Brown et Lent (1996) se sont interrogés sur les principes de base de cette théorie qui peuvent être appliqués à des individus qui vivent des situations dans lesquelles ils sont confrontés à une difficulté de choix. Les auteurs soutiennent que la Social Cognitive Career Theory (SCCT) permet d'énoncer que les intérêts occupationnels et de formation se développent à partir des croyances d'auto-efficacité et des attentes de résultats. L'évaluation des croyances et des attentes peut correspondre à des indicateurs plus ou moins objectifs, que ce soit des capacités ou des renforcements. Ainsi, ces auteurs (1996) soulignent que parfois,

quand les individus commencent à avoir un soutien professionnel, ils ont déjà éliminé des opportunités professionnelles par manque d'une auto-évaluation positive de leur auto-efficacité et des attentes de résultats. Un deuxième aspect que la théorie met en avant est le fait que la perception des barrières agit en tant que médiateur de la relation entre les intérêts et les choix occupationnels. Ainsi, si l'individu ressent les barrières comme insurmontables, il aura tendance à ne pas convertir les intérêts en choix. Le dernier aspect se rapporte au fait que les croyances d'auto-efficacité se développent essentiellement à partir de l'interaction du *moi* avec *autrui*, donc à partir de réalisations qui sont renforcées positivement. Dans ces conditions, changer les perceptions d'auto-efficacité détériorées requiert de mettre en place un protocole soutien/conseil axé sur une acquisition de nouvelles expériences de succès.

Comme nous pouvons le voir – et comme cela a déjà été argumenté au sujet de la pratique médicale –, l'activité de soutien à la réinsertion professionnelle doit être active et changeante en fonction des besoins réels du malade et des résultats obtenus. Cette perspective nous semble pertinente pour analyser et expliquer non seulement les transitions professionnelles vécues par le malade, mais aussi pour comprendre les résultats des mesures mises en place par l'assurance invalidité (AI). En effet, la théorie montre qu'il est important que les mesures de réinsertion professionnelle dues à une discontinuité professionnelle à la suite d'une maladie chronique soient adaptées à la nouvelle réalité de l'expérience sociale des malades, notamment en fonction de l'âge, des conditions de la maladie et du type d'expérience passée. L'activité correspondant à l'ancienne identité professionnelle a changé avec l'arrivée de la maladie, ce qui implique qu'il faut aider le malade à construire une nouvelle identité, en l'amenant à construire de nouvelles croyances d'auto-efficacité et de nouveaux renforcements positifs, dorénavant basés sur l'expérience de la maladie et les traitements.

Le conseiller en réinsertion professionnelle doit alors aider le malade à bien analyser les obstacles qui s'imposent à lui, afin que le malade puisse déterminer s'ils sont réels, s'ils sont surmontables, et comment il peut faire pour les surmonter, c'est-à-dire comment mettre en place une stratégie efficace pour maintenir l'activité professionnelle, ou se réinsérer dans une autre activité plus adaptée à la nouvelle condition de santé. L'anticipation de la discontinuité professionnelle peut augmenter les chances des malades à maintenir leur activité professionnelle. Dans une étude menée pour déterminer l'efficacité de la réhabilitation vocationnelle fournie à des malades atteints de maladies rhumatismales risquant de perdre leur emploi, Allaire et al. (2003) montrent que la perte de l'emploi est différée lorsque les malades suivent des sessions de réhabilitation vocationnelle. En effet, Allaire et al. (2003) considèrent

qu'il est plus positif d'établir un programme de réhabilitation vocationnel avec des malades qui sont encore en situation d'emploi, mais qui risquent de perdre leur emploi en raison de la maladie. Ils soutiennent que les interventions de ce genre permettent de réduire les coûts indirects et l'impact personnel d'une maladie rhumatismale.

De plus, la perte de l'emploi est souvent associée à la dégradation de la qualité de vie, étant donné que la perte de l'emploi contribue à la diminution de l'auto-estime, de la satisfaction personnelle et à l'augmentation de la dépression. Un autre aspect à prendre en considération est le fait qu'une fois que les malades perdent leur emploi, ils auront plus de difficultés à se réinsérer professionnellement, car ils seront plus facilement la cible de discrimination durant la période d'embauche (Allaire et al. 2003). En se basant sur les résultats de recherches préalables, Allaire et al. (2003) ont mis sur pied des interventions de réhabilitation professionnelle basées sur trois composantes fondamentales. Allaire et al. (2003) ont nommé la première composante « restructuration du poste ». Ce terme signifie que le premier pas que le malade doit faire est celui d'identifier les obstacles qui rendent la réalisation du travail difficile et par la suite trouver des solutions qui puissent changer le contexte ou le contenu du travail, afin de lui permettre de l'exécuter efficacement. La deuxième composante de l'intervention est le conseil et l'orientation professionnelle, qui consiste dans l'évaluation de l'activité professionnelle en fonction de la maladie rhumatismale, et qui conduit à l'identification des problèmes, à la recherche d'alternatives ainsi que de ressources et, enfin, donner un soutien positif concernant la capacité de travail. Cette composante va à l'encontre de ce que Brown et Lent (1996) ont développé concernant le renforcement positif. La troisième composante consiste à l'éducation et à l'autodéfense basées sur l'information des droits et des obligations, le soutien à la divulgation de la maladie et la mise sur pied de formations. Cette composante contribue à l'augmentation de la capacité de négociation. Ceci rend la négociation des ajustements du poste plus efficace. Le poste est alors mieux adapté à la nouvelle capacité de travail. La distribution de brochures concernant la gestion des conséquences de la maladie dans le milieu professionnel est un autre élément de cette troisième composante.

L'étude d'Allaire et al. (2003) revêt un intérêt particulier, d'un côté, parce que les auteurs nous donnent des pistes pour créer des modèles d'intervention adaptés aux particularités des maladies chroniques, des malades et de leur contexte de travail et, d'un autre côté, parce qu'à partir de leurs conclusions, ils renforcent notre argumentation initiale à propos de l'institution médicale en tant qu'intermédiaire entre le malade et d'autres acteurs institutionnels. Leur étude renforce le rôle de la collaboration des différents acteurs dans le processus de gestion de

l'expérience et des conséquences de la maladie chronique. En effet, Allaire et al. (2003) soulignent que le médecin est la principale source de références pour la réhabilitation professionnelle. Ces auteurs mettent en avant que la littérature spécialisée montre que l'institution médicale invite rarement les malades à la réhabilitation professionnelle, puisqu'ils ne prêtent pas suffisamment attention aux problèmes liés au travail suscités par la maladie et il n'y a pas suffisamment d'interaction entre le milieu médical et le milieu de réhabilitation professionnelle. Pourtant, quand il y a une réelle interaction les résultats sont plus positifs.

À notre avis, les résultats seraient encore plus positifs si l'on ajoutait à l'interaction les employeurs et les supérieurs hiérarchiques en créant des programmes de conseil et d'information. Ceci rendrait la gestion de la maladie dans le milieu professionnel plus effective. *L'approche de gestion du handicap dans l'entreprise* (Geisen et al. 2008) montre qu'en Suisse, il y a déjà un principe de collaboration entre l'entreprise et les institutions responsables de la réhabilitation professionnelle. Cette collaboration permet de gérer et d'évaluer les absences des employés et conduit à la mise en place d'interventions, accordant à l'employé la possibilité de maintenir ou de retourner au travail en cas de maladie ou d'accident. L'approche va alors à l'encontre de l'étude d'Allaire et al. (2003) qui démontre les avantages d'une prise en charge précoce de ceux qui risquent de perdre leur emploi.

Avec cet argument, nous concluons l'analyse du contexte d'interaction entre maladie chronique et parcours professionnel. Mais avant de passer à l'exposition de notre modèle théorique d'analyse, nous aimerions faire un résumé des principaux arguments traités dans ce deuxième chapitre et établir le lien avec le premier chapitre. L'exposé de ce deuxième chapitre – la survenue de la maladie et parcours professionnel : analyse d'un contexte d'interaction – commence avec l'analyse des caractéristiques du marché du travail suisse, ce qui nous a conduits à l'analyse de la maladie chronique en tant que désavantage social et à l'analyse des facteurs qui déterminent l'influence de la maladie sur le parcours professionnel. À propos des facteurs, nous pouvons dire qu'ils se divisent en deux catégories. Premièrement, les facteurs liés aux caractéristiques des maladies, aux caractéristiques sociodémographiques des malades et du contexte familial – ce qui implique que nous sommes en présence de facteurs personnels et interpersonnels. Deuxièmement, les facteurs institutionnels qui comprennent les caractéristiques du milieu professionnel, la prise en charge médicale et la prise en charge au sein des institutions responsables de la réinsertion professionnelle.

À ce propos deux perspectives ont été analysées : la social cognitive career theory (SCCT) (Brown et Lent 1996) et l'étude d'Allaire et al. (2003) analysant l'efficacité de la réhabilitation vocationnelle appliquée à des malades atteints de rhumatismes risquant de perdre leur emploi. Ces perspectives nous ont amenées à réfléchir au rôle des différents acteurs dans la gestion de l'expérience et aux conséquences des maladies chroniques. Cela nous a également permis de réfléchir à l'importance de l'applicabilité de modèles de prise en charge institutionnelle qui peuvent répondre aux spécificités des maladies chroniques et des caractéristiques sociodémographiques des malades.

L'analyse de la littérature s'intéressant à l'étude de l'influence de la survenue de la maladie chronique sur le parcours professionnel invite à concevoir l'expérience de la maladie comme un désavantage social. Ce désavantage naît de la réduction ou de la perte de la capacité de travail à la suite de la survenue d'une maladie chronique. Or, en milieu professionnel la capacité de travail est fondamentale à l'acceptation du travailleur en tant qu'acteur capable et digne de confiance, dans la mesure où les interactions reposent sur la santé physique et mentale, aussi bien que sur le contrôle du corps. Quand ce n'est pas le cas, les individus doivent s'adapter à leur nouvelle condition de santé. Ces éléments nous permettent d'établir le lien avec le premier point présenté, car l'expérience de la maladie vécue dans l'interaction sociale est perçue comme une déviance par rapport à la norme qui consiste à « être en bonne santé ». En plus du caractère social de l'expérience de la maladie, il faut noter également l'importance accordée à la collaboration de tous les acteurs et les avantages que cela peut apporter en termes de mobilisation des ressources nécessaires à l'accomplissement du processus de normalisation. Enfin, le besoin d'adaptation continue du malade à sa nouvelle condition de santé ressort aussi de l'analyse des perspectives exposées dans ce deuxième chapitre. Nous pouvons ainsi dire que cet aspect converge avec les perspectives exposées dans le premier chapitre, qui soulignent que l'expérience de la maladie se prolonge dans le temps et se trouve en constant devenir. Ceci se fonde sur la trajectoire de la maladie qui modifie et contraint le parcours de vie et le parcours professionnel. Le modèle théorique d'analyse que nous allons présenter ci-après prendra en considération tous ces aspects.

3. LE MODÈLE THÉORIQUE D'ANALYSE

Nous venons d'exposer, d'une part, les principales perspectives théoriques qui analysent les conséquences de l'expérience de la maladie chronique et, d'autre part, les perspectives théoriques qui analysent l'interaction entre la maladie chronique et la gestion de celle-ci au sein du milieu professionnel, ainsi que les conséquences et les facteurs qui font varier l'influence de la maladie chronique sur le parcours professionnel. Les premières appartiennent au domaine des perspectives interprétatives de la sociologie médicale, notamment aux modèles de négociation, selon lesquelles la maladie est conçue comme une forme de déviance sociale (Bury 1982; Charmaz 1983; Strauss et Glaser 1975 ; Corbin et Strauss 1985; Baszanger 1986). Ces perspectives, en partant du point de vue du malade, conçoivent l'expérience quotidienne de la maladie comme étant un processus bouleversant, complexe, qui se prolonge dans le temps, qui prend place au sein de plusieurs contextes et qui comporte la gestion et l'interaction de plusieurs types de travaux et de plusieurs acteurs (Corbin et Strauss 1985; Baszanger 1986). Parce que l'analyse part du point de vue du malade, celui-ci est placé au centre de l'interaction et devient un acteur actif dans la gestion de la maladie. Il est capable d'analyser, d'évaluer et d'interpréter sa condition de manière à établir les objectifs nécessaires à l'accomplissement du processus de normalisation (Baszanger 1986 ; Bury 1982).

Ce processus comprend l'apprentissage en profondeur des caractéristiques de la maladie et la compréhension des rôles et des règles des différents acteurs et des différents contextes d'interaction – y compris celui de l'emploi –, lui permettant de développer des stratégies en vue de mobiliser les ressources et ainsi faire face à la maladie (Bury 1982). Le processus de normalisation n'est pas un processus linéaire, dans la mesure où il obéit au cursus de la maladie avec ses phases et sous-phases et à l'interrelation constante entre les différents types de travaux, c'est-à-dire le travail de gestion de la maladie ; le travail de gestion de la vie quotidienne et le travail biographique (Corbin et Strauss 1985). Il obéit également aux caractéristiques sociodémographiques du malade, vu que ces caractéristiques peuvent priver ou doter le malade des ressources nécessaires à l'interprétation de sa condition, ce qui aura un impact sur la construction de la signification de la maladie et de l'expérience de celle-ci et donc sur les actions.

Enfin, le processus de normalisation peut être également influencé par les caractéristiques des ressources institutionnelles, notamment concernant l'organisation du système de soins, les progrès des outils diagnostiques et thérapeutiques. En outre, les effets secondaires produits par

les programmes de traitement, ainsi que les réponses biologiques et psychologiques des malades face aux traitements, génèrent également des significations pour les acteurs impliqués dans la gestion de la maladie, ce qui peut conditionner leurs actions et, par conséquent la nature des interactions entre eux.

Le deuxième groupe de perspectives (Blaxter 1976 ; Locker 1983; Brown et Lent 1996 ; Allaire al. 2003 ; Munir et al. 2007 ; Rodger et al. 2010; Syse et al. 2008; Burström 2010 ; Beatty 2012) converge avec les perspectives interprétatives de la sociologie médicale, dans la mesure où elles conçoivent l'expérience et la gestion de la maladie dans le milieu professionnel comme un désavantage social et donc comme une forme de déviance sociale. En effet, comme nous l'avons déjà souligné, certaines études (Locker 1983; Rodger et al. 2010; Syse et al. 2008; Burström 2010) mettent en avant que les situations de chômage, l'exercice d'activités peu motivantes et la réduction de la progression de la carrière sont plus importants pour les malades chroniques que pour la population active en général. Ces perspectives mettent également en avant les effets positifs du maintien de l'activité professionnelle dans la gestion de la maladie chronique, c'est-à-dire, dans l'accomplissement d'un processus de normalisation efficace (Locker 1983 ; Burström 2010 ; Beatty 2012).

Enfin, nous pouvons dire que ce deuxième groupe de perspectives converge avec les perspectives interprétatives de la sociologie médicale, étant donné qu'elles répertorient trois types de facteurs pour expliquer les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel. Les premiers ont trait aux caractéristiques de la maladie, c'est-à-dire à la sévérité de la maladie, à sa progression, à l'intensité et la variabilité des symptômes, dans la mesure où tous ces aspects conduisent à l'incapacité et donc à des limitations de la capacité de travail (Burström 2010 ; Beatty 2012). Les deuxièmes se rapportent aux caractéristiques sociodémographiques et professionnelles du malade, car comme certains auteurs le démontrent (Popham et Bambra 2008 ; Syse et al. 2008 ; Burström 2010 ; Van der Wel 2011) l'exclusion du marché du travail dû à la maladie affecte différemment les individus selon le sexe, l'âge, le niveau de formation ; la classe d'appartenance, le statut professionnel et le statut économique. Enfin, les derniers facteurs mettent en avant le rôle facilitateur et intégrateur des ressources institutionnelles (Koch et al. 2005 ; Beatty 2012). Nous avons déjà mentionné l'organisation et les caractéristiques du système de soins. Dans le cas particulier de la gestion de la maladie dans le milieu professionnel, il faut ajouter les caractéristiques des institutions responsables de la réinsertion socioprofessionnelle des malades en situation de discontinuité professionnelle et aussi, les caractéristiques du contexte de travail, c'est-à-dire, la nature et le contenu du travail, les

relations de travail et la culture de l'entreprise, car ces aspects peuvent faire varier considérablement la capacité des malades à gérer efficacement la maladie et le travail.

L'analyse de la littérature, dont nous venons de résumer les éléments théoriques fondamentaux, associés à notre objectif de recherche – analyser, comparer et décrire, les conséquences de la survenue d'une maladie rhumatismale inflammatoire ou de l'insuffisance rénale chronique en prêtant une attention particulière à la sphère professionnelle –, nous ont permis d'élaborer les questions de recherche suivantes : 1) Quelles sont les conséquences de la survenue d'une maladie chronique, comme les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique, sur le parcours professionnel des malades ? 2) Comment les malades vivent-ils et perçoivent-ils la survenue de la maladie et les conséquences qu'elle apporte, notamment sur le parcours professionnel ? Comment perçoivent-ils et vivent-ils les transitions professionnelles et les situations de dépendance financière, familiale et institutionnelle ? 3) Dans quelle mesure les caractéristiques intrinsèques de chaque groupe de maladies changent l'ampleur de leurs conséquences et donc, la manière dont le malade va vivre et percevoir son expérience, l'interaction et ses rôles au sein des différents contextes d'interaction (famille, amis, milieu médical et de prise en charge socioprofessionnelle, milieu de formation et milieu professionnel) ? 4) Dans quelle mesure les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles du malade changent l'ampleur de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel ? 5) Quel est le rôle des ressources personnelles, interpersonnelles et institutionnelles dans le processus de normalisation et de (re)intégration socioprofessionnelle du malade ? 6) Quel est le rôle et l'importance de la dynamique temporelle dans la progression et l'interaction de la trajectoire de la maladie, le parcours de vie et le parcours professionnel et dans l'agencement de *coping strategies* ? Est-ce qu'il y a des différences significatives entre les deux groupes de maladies ?

En ce qui concerne la construction des hypothèses théoriques, il faut prendre en considération trois aspects. Le premier aspect est associé au principe que tous les domaines de l'existence des individus se trouvent en constante interaction (Corbin et Strauss 1985; Baszanger, 1986). Le deuxième aspect se rapporte au fait que, généralement, la survenue d'une maladie chronique a comme principale conséquence la dérégulation de toutes les sphères de la vie (Bury 1982; Charmaz 1983; Strauss et Glaser 1975 ; Corbin et Strauss 1985; Baszanger 1986). Le troisième aspect met en avant le principe qu'avec la survenue de la maladie, il y a une nouvelle trajectoire qui prend forme, celle de la trajectoire de la maladie, laquelle vient s'ajouter au parcours de vie et au parcours professionnel. La trajectoire de la maladie se caractérise par l'incertitude et

l'imprévisibilité. Elle se caractérise aussi par le besoin de gestion dans la durée et elle prend place au sein de plusieurs contextes, impliquant l'interaction de plusieurs acteurs (Baszanger 1986) et comportant la gestion constante de trois types de travaux – le travail de gestion de la maladie ; le travail de gestion de la vie quotidienne et le travail biographique (Corbin et Strauss 1985).

Ces dimensions demandent une adaptation constante, aussi bien qu'un investissement de temps et d'énergie importants, ce qui conduit à une constante redéfinition des rôles identitaires du malade et à une constante réorganisation de tous les domaines de son existence en vue d'accomplir un processus de normalisation et ainsi garantir une certaine qualité de vie. Enfin, il faut souligner que la gestion de la vie quotidienne, entre autres aspects, comprend la gestion du parcours professionnel et donc la gestion de la maladie et de ses conséquences dans le milieu professionnel. En ce sens, nous partons de l'hypothèse théorique que la survenue d'une maladie chronique comme un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique à un moment « t » du parcours de vie et du parcours professionnel du malade, va apporter des ruptures aux différents parcours, amenant le malade à vivre des situations de continuité et de discontinuité. Ceci conduira à une réorientation du parcours de vie et du parcours professionnel. La réorientation du parcours professionnel sera le résultat de contraintes structurelles ou de choix personnels et est associée au processus de normalisation mis en place par le malade.

La typologie de réorientation professionnelle a été construite théoriquement, en nous basant sur les perspectives théoriques des auteurs qui analysent les conséquences de la maladie chronique sur l'activité professionnelle[4]. Cette typologie comporte cinq types de transitions professionnelles : 1) les situations de chômage ; 2) les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle ; 3) l'obtention d'une rente invalidité (AI) 4) le maintien de l'emploi au sein du même employeur, avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité ; 5) la sortie définitive du marché du travail (retraites ou autres situations). Étant donné que la trajectoire de la maladie, le parcours de vie et le parcours professionnel sont en constant devenir et en constante interaction, le malade peut, tout au long de l'expérience de la maladie, vivre différentes situations de réorientation professionnelle de manière récurrente et non linéaire. En outre, les situations de réorientation professionnelle sont fonction des caractéristiques sociodémographiques et professionnelles du malade, des caractéristiques spécifiques des maladies, des caractéristiques des ressources interpersonnelles (famille et réseau social) et des

[4] Nous nous référons principalement aux perspectives théoriques des auteurs analyses dans le deuxième chapitre.

caractéristiques des ressources institutionnelles (système de soins, système de réinsertion socioprofessionnelle et culture des entreprises).

Nous venons de dire que les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles du malade influencent la réorientation professionnelle. Cette influence se vérifie au niveau du type de transitions professionnelles que le malade va vivre tout au long de l'expérience de la maladie et aussi au niveau de la manière dont le malade perçoit la maladie et les transitions professionnelles qu'elle implique. Par conséquent, cela va dépendre de la manière dont le malade interprète sa condition de santé et de comment il attribue du sens à son statut de malade, ce qui à son tour dépend du processus d'apprentissage concernant les caractéristiques de la maladie. La personnalité du malade, son expérience, sa culture et ses valeurs (Larsen et Hummel 2009) vont alors jouer un rôle fondamental dans le processus de normalisation et donc la manière dont le malade va vivre l'expérience de la maladie et les conséquences qu'elle implique, notamment sur le parcours professionnel. En effet, cela dépend du processus cognitif du malade (*coping*), des actions qu'il entreprend pour mobiliser les ressources (*strategy*) et de la manière dont il conçoit la maladie et l'activité professionnelle (*style*) (Bury 1982). Autrement dit cela dépend de la représentation de la maladie, de la représentation de l'activité professionnelle et de la place que le malade leur accorde dans sa vie. Mais cela dépend aussi des caractéristiques sociodémographiques et professionnelles du malade. Ces caractéristiques assument un rôle prépondérant pour trois raisons : 1) les variables sociodémographiques et professionnelles changent la perception de la maladie et de ses conséquences ; 2) les variables sociodémographiques et professionnelles changent la signification attribuée à l'activité professionnelle et à la progression de la carrière ; 3) les variables sociodémographiques et professionnelles font varier les ressources personnelles et la capacité à les mobiliser.

Concernant les caractéristiques des maladies, nous partons du postulat que chaque maladie a un cursus qui lui est propre, ce qui donne lieu à la formation de trajectoires diverses de maladie. C'est pour cette raison que nous avons choisi de comparer deux maladies étiologiquement différentes – les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique – et qu'au sein de chaque groupe de maladie nous avons introduit des critères de *différentialité* (Bertaux 2006) : trois catégories diagnostic pour les rhumatismes inflammatoires et trois catégories de traitement pour l'insuffisance rénale chronique. En effet, comme le cursus et la trajectoire de chaque groupe de maladies seront différents, nous postulons que cela va conduire à des expériences quotidiennes de la maladie également différentes, amenant à la construction de représentations diverses et changeantes et, par conséquent l'ampleur des conséquences de la maladie sur le

parcours professionnel sera également différente. L'impact de chaque maladie sur le parcours professionnel sera fonction de sa progression et du type de symptômes qu'elle implique, soit : la manière dont ces deniers émergent, leur nature, leur intensité, leur variabilité, le degré d'incapacité qu'ils entraînent, les moyens existants pour les gérer et les effets collatéraux qu'implique la gestion des symptômes. Comme la trajectoire de la maladie comprend l'interaction au sein des différents contextes et la définition variable des rôles identitaires de chaque acteur, cela aura également un impact sur la perception et l'expérience des malades.

La gestion de la trajectoire de la maladie en milieu professionnel et, par conséquent le processus de normalisation sera d'autant plus efficace que le malade peut compter sur ses ressources personnelles. Comme nous avons déjà souligné, les ressources personnelles et la capacité de les mobiliser sont en lien avec les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles du malade, dans la mesure où ce sont ces caractéristiques qui déterminent en grande partie la nature et le nombre de ressources disponibles et la capacité à les mobiliser. Ainsi, suivant ces éléments, le malade peut développer plus facilement des stratégies de négociation et de coping, facilitant le processus de normalisation et de (ré)intégration socioprofessionnelle. Mais cela sera encore plus efficace si le malade peut compter sur des ressources interpersonnelles et des ressources institutionnelles. En conséquence, le rôle des différents types de ressources est de soutenir et de renforcer le malade dans la gestion de la trajectoire de la maladie, rendant ainsi le processus de normalisation plus efficace. Ceci va contribuer au maintien ou à la réintégration socioprofessionnelle du malade.

Les ressources interpersonnelles et les ressources institutionnelles peuvent représenter, d'un côté, des ressources qui viennent s'ajouter à celles que le malade possède déjà, augmentant ainsi ses compétences à faire face à la maladie et à ses conséquences, d'un autre côté, elles peuvent être les seuls moyens susceptibles d'aider le malade à faire face aux adversités et aux conséquences de la maladie, que ce soit parce que le malade n'a ni des ressources personnelles ni la capacité de les mobiliser ; ou parce qu'il les a perdues avec l'arrivée de la maladie. Toutefois, il faut être conscient que l'expérience de la maladie est un processus social, c'est-à-dire, qu'il s'agit d'une expérience qui est vécue dans et à travers les interactions sociales au sein de plusieurs contextes d'interaction. Chaque contexte est organisé selon des règles qui lui sont propres et chaque acteur poursuit ses objectifs ; objectifs qui sont définis en fonction de leurs attentes, de leurs croyances, des rôles sociaux et de la manière dont ils intériorisent les spécificités de chaque maladie, les interprètent et les expriment. En outre, parce que le cursus de la maladie et la gestion de celle-ci se caractérisent par une constante variabilité, conduisant

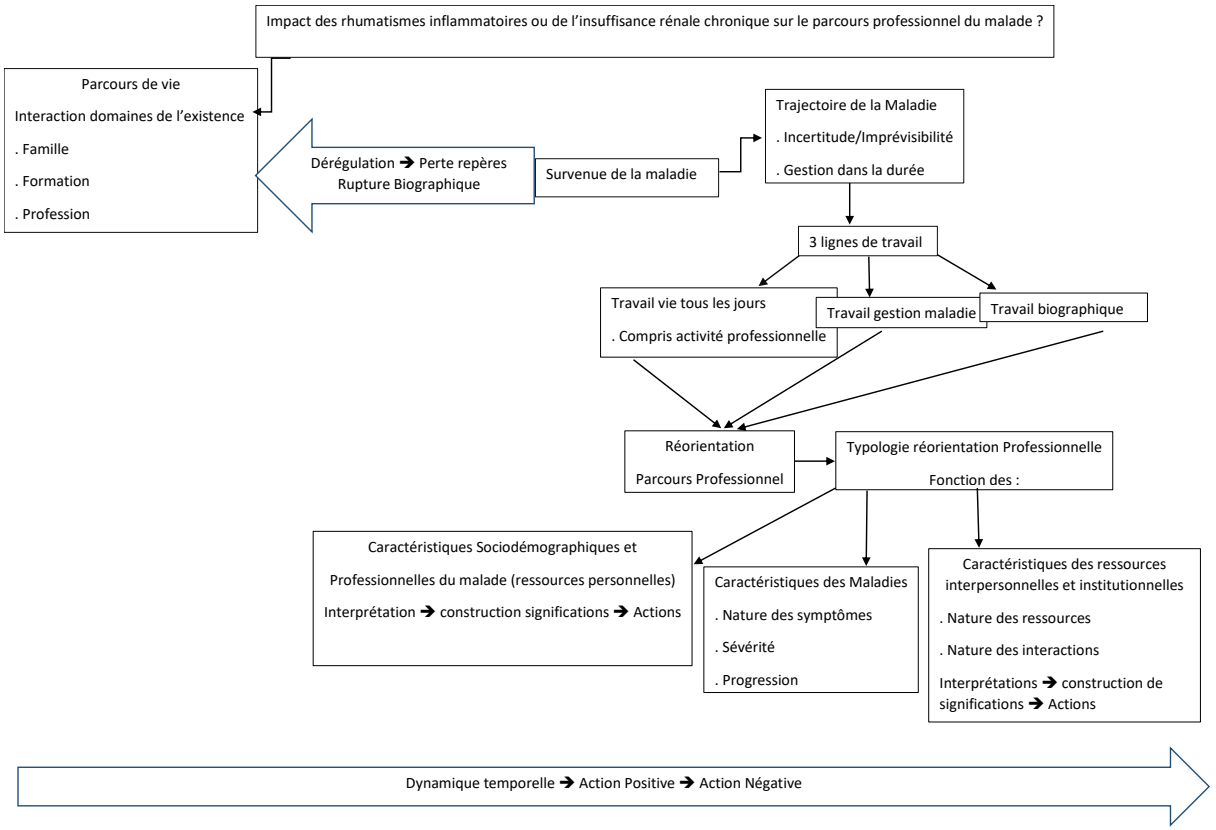
au constant besoin d'adaptation, les rôles sociaux des différents acteurs impliqués dans la gestion de la trajectoire de la maladie sont également changeants. Ainsi, les interactions entre les différents acteurs peuvent devenir conflictuelles, amenant le malade à percevoir les contextes d'interaction comme étant hostiles, pouvant le faire renoncer à interagir et à négocier. Dans ces conditions, le processus de normalisation et de (ré)intégration professionnelle peut être considérablement entravé.

La dynamique temporelle est en lien avec l'évolution du parcours de vie, du parcours professionnel et de la trajectoire de la maladie. Elle est en lien avec la biographie et l'identité des malades, les projets de carrière et le cursus que la trajectoire de la maladie peut prendre. Étant donné que chaque parcours et chaque trajectoire de la maladie se trouvent en constante interrelation, nous postulons que le rôle et l'importance de la dynamique temporelle vont dépendre du stade du parcours de vie et du parcours professionnel dans lequel l'individu se trouve lors de la survenue de la maladie. Ainsi, l'âge, les caractéristiques du parcours de vie et les caractéristiques du parcours professionnel peuvent générer chez le malade des compétences et des ressources spécifiques et ainsi avoir une action médiatrice plus efficace dans l'expérience et la réponse à la maladie. De plus, c'est le temps qui fait évoluer les connaissances de la maladie, ce qui implique qu'il peut avoir une action favorable dans le processus d'adaptation à la maladie et aux traitements et donc dans le processus de reconstruction identitaire et de normalisation.

Cependant, il ne faut pas oublier que la trajectoire de la maladie en étant incertaine, et en impliquant de gérer la maladie, peut imposer au malade des contraintes temporelles, le poussant à changer son rapport au temps, au parcours de vie et au parcours professionnel. Dans ces conditions, le malade peut-être contraint de définir une nouvelle organisation, qui est associée à la trajectoire de la maladie et à l'expérience de celle-ci – et qui peut amener le malade à devoir accorder moins de temps à la vie quotidienne et à l'activité professionnelle (Charmaz 1983 ; 1991). Un autre aspect qu'il faut prendre en considération est le fait que la dynamique temporelle est aussi en relation avec le processus de normalisation. Or, comme l'interaction et l'évolution dynamique sont une constante, le processus de normalisation devient également un processus continu, poussant le malade à devoir s'adapter constamment. En effet, le cursus de chaque maladie, comprend des phases et des sous-phases, ce qui confronte souvent le malade au vécu de situations de crise, de rémission, de stabilité, d'instabilité et de déclin. Ceci change constamment le statut du malade, la perception de son expérience et des conséquences de la maladie, ce qui produira des effets sur le parcours de vie, le parcours professionnel et les

compétences à développer, les *coping strategies*. Enfin, comme nous sommes en train de comparer des maladies étiologiquement différentes, présentant des symptomatologies différentes et des moyens thérapeutiques différents pour les gérer, il faut s'attendre à ce que la dynamique temporelle puisse avoir une action différente au sein de chaque maladie. L'image suivante résume tous les aspects que nous venons d'évoquer en représentant de manière schématique notre modèle théorique d'analyse.

LE MODÈLE THÉORIQUE D'ANALYSE



4. LE DESIGN MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

4.1. La construction d'une approche méthodologique de type biographique

Ce chapitre a pour objet la présentation et la justification de notre méthodologie de recherche. En ce sens, il porte sur l'explicitation de la construction d'une démarche de recherche de type biographique, la définition d'une « catégorie de situation » (Bertaux 2006, p. 20), les critères fondamentaux de sélection des répondants, le choix des maladies, les procédures d'accès au terrain. Nous allons également traiter de questions liées à l'établissement d'un partenariat, aux avantages et désavantages qu'il recouvre, et à des aspects liés au respect de l'éthique. Ceci va nous amener à développer une réflexion sur la procédure de récolte de données et sur la description des caractéristiques des répondants qui ont participé à l'étude. Nous proposerons également une réflexion sur les contextes des entretiens et le corpus de matériaux empiriques dans ce chapitre. Enfin, nous nous intéresserons à l'explicitation de la procédure d'analyse des données.

Une partie considérable des travaux s'intéressant à l'étude de l'expérience et des conséquences de la maladie chronique s'appuient sur des méthodologies qualitatives (Bury 1982 ; Locker 1983 ; Charmaz 1983, 1991 ; Carricaburu et Pierret 1995 ; Pierret 2001 ; Felde 2011 ; Larsson et Jeppsson-Grassman 2012 ; Beatty 2012), notamment sur la récolte de données à partir d'entretiens semi-directifs. Le point de vue du malade est alors mis au centre de l'analyse ; analyse qui repose finalement sur le récit de son expérience, ses croyances et l'attribution d'un sens à son vécu (Pierret 2003). Ceci a conduit à l'émergence d'enquêtes sur ces récits, mais aussi à un ensemble de critiques qui s'appuient essentiellement sur des critères d'objectivité, de représentativité et de besoin de prendre en compte les variables sociales et démographiques. Ainsi, les travaux ont évolué dans le sens d'une mise lumière des 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). En outre, les variables sociales et démographiques ont été prises de plus en plus 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 aspects, aussi bien que les objectifs de notre recherche, nous ont inspirés dans la construction de notre méthodologie. En effet, notre objectif général était d'analyser et de donner une vision compréhensive de l'expérience subjective des conséquences de maladie sur la vie

quotidienne, telles que les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique, en prêtant une attention particulière aux conséquences que la survenue de ces maladies ont sur la sphère professionnelle. Or, si l'on met l'accent sur l'*expérience subjective*, cela implique d'explorer et d'analyser les significations que les patients construisent dans leurs interactions – et donc de l'expérience de la maladie dans différents contextes d'interaction. Notre analyse s'est ainsi portée sur le point de vue des malades, car c'est en analysant l'individu en tant qu'agent que nous pouvons étudier les phénomènes de l'intérieur et ainsi faire ressortir leur structure et leur caractère processuel (Miller 2000 ; Flick 2004; Rosenthal 2004; Charmaz 2006; Bertaux 2006). Cela nous a conduits à accorder notre préférence aux approches qualitatives et aux interrelations entre les significations individuelles, les facteurs culturels et la structure sociale dans l'analyse de notre objet, ce qui nous a amenés à adopter une approche qualitative de type biographique.

L'emploi d'une approche qualitative biographique, ou plus concrètement d'une approche ethnosociologique comme celle de Bertaux (2006) se prête à l'étude d'objets sociaux comme les mondes sociaux, les catégories de situation et les trajectoires sociales (Bertaux 2006). Si l'on s'intéresse aux catégories de situation, l'approche ethnosociologique est susceptible 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. L'analyse et l'interprétation de l'expérience individuelle de cette situation sociale, en étant comparées, nous permettent 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 compréhension et la description des changements apportés par la maladie à la trajectoire professionnelle, 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).

Enfin, un dernier aspect à prendre en compte est que dans l'approche biographique, la narration se fait dans le présent – l'informateur raconte son passé et son futur en étant situé dans le présent (Miller 2000). C'est pour cette raison que nous avons décidé de diviser notre analyse en deux temps. En d'autres termes, nous avons réalisé deux moments de récolte de données : un premier moment ayant pour base des entretiens biographiques et un deuxième moment ayant pour base des entretiens semi-directifs. Ce choix méthodologique a aussi, comme nous allons le voir, un lien avec les caractéristiques des entretiens biographiques et les procédures d'analyse du corpus de matériaux empiriques impliquées par cette technique. En effet, les entretiens biographiques sont divisés en deux moments : le moment de narration et le moment de questionnement (Rosenthal 2004) et comme l'analyse du corpus de matériaux empiriques doit commencer parallèlement à la récolte de témoignages, le fait de pouvoir compter sur un deuxième volet d'entretiens, qui prend place à la suite de l'analyse préliminaire du premier volet, permet de mieux préparer et cibler le questionnement, rendant celui-ci plus fructueux, car il est dirigé vers les éléments manquants du modèle d'analyse en construction.

4.2. La définition d'une « catégorie de situation » et le choix des maladies

Le processus de construction de notre approche méthodologique a comme point de départ la définition d'un objet social ; nous avons défini une situation particulière partagée par plusieurs individus, à savoir « être atteint d'une maladie chronique particulière ». Toutefois, en définissant ainsi notre « catégorie de situation » (Bertaux 2006, p.20), nous sommes face à une catégorie trop vaste, qui ne se prête pas à la construction d'une approche analytique et une comparaison sensée et robuste. Il y a cependant, déjà un critère qui ressort de notre définition qui est l'attribut « particulière », signifiant que nous ne nous intéressons pas à toutes les maladies chroniques. Nous nous sommes intéressés à une distinction assez simple qui permet de regrouper les maladies, il s'agit de la distinction entre maladies somatiques (d'origine physique et pouvant conduire à un diagnostic précis); les maladies psychiques (manifestation d'un dysfonctionnement psychologique); les maladies psychosomatiques (affection imprécise, difficile à diagnostiquer par le biais d'examens médicaux).

Malgré tout l'intérêt de la comparaison entre ces différentes catégories de maladies chroniques, nous avons décidé d'écarter les maladies psychiques et les maladies psychosomatiques, car il s'agit de maladies trop complexes, présentant, parfois, des caractéristiques imprécises, rendant difficile l'établissement d'un diagnostic précis et la saisie d'une véritable trajectoire de la maladie – d'autant plus que notre analyse porte sur le cursus de la maladie, la gestion de la

maladie, les conséquences de la gestion et l'interaction entre les différents acteurs impliqués dans la gestion (Glaser et Strauss 1975 ; Corbin et Strauss 1985). En plus, étant donné les caractéristiques des entretiens biographiques, nous avons envisagé la possibilité d'avoir des répondants qui ont des difficultés discursives et qui, par-là, ne peuvent pas s'adapter à la méthode. De ce fait, nous avons dressé une liste non exhaustive de maladies somatiques (par exemple : diabète, asthme, insuffisance rénale chronique, hypertension, cardiopathies, lupus érythémateux, accident vasculaire cérébral, emphysème, fibrose pulmonaire, sclérose en plaques, sclérose multiple, épilepsie, troubles musculo-squelettiques, fibromyalgie, rhumatismes…).

Ces maladies nous semblaient un bon choix, vu qu'elles présentaient un début sinueux, des signes et des symptômes qui sont difficiles à reconnaître et à attribuer à une cause déterminée, surtout dans les phases initiales de la maladie, que le rétablissement est incertain, impliquant qu'elles peuvent continuer indéfiniment et que nous ne pouvons agir que sur le contrôle des symptômes. Enfin, il s'agit de maladies qui entraînent l'incapacité et l'affaiblissement. Notre objectif était de réaliser une analyse comparative, cependant, en raison du temps imparti à la recherche et aux difficultés d'accès au terrain, nous avons opté pour un choix de deux maladies. À partir d'échanges avec le milieu médical et en analysant le type de maladies traitées dans d'autres études sociologiques, nous avons remarqué que l'insuffisance rénale chronique était une maladie très peu étudiée, ce qui nous a amenés à choisir de l'étudier. Du point de vue théorique, l'intérêt de l'étude de cette maladie repose sur le fait qu'elle ne peut pas être confondue avec une maladie professionnelle. Comme notre objectif fondamental est celui d'analyser l'impact de la trajectoire de la maladie sur le parcours professionnel et non pas l'inverse, à notre avis, il s'agit d'une maladie qui se prête bien à l'étude. D'un autre côté, il s'agit d'une maladie qui peut toucher les hommes et les femmes et, bien qu'on n'y pense pas souvent, étant donné que sa représentation sociale est associée au vieillissement, il s'agit d'une maladie qui peut se manifester à tout âge. Ces deux aspects permettent de prendre en compte les variables sociales et d'identifier dans quelle mesure ce genre de variables change la manière dont les malades conçoivent l'expérience de la maladie et les conséquences qu'elle entraîne, surtout dans le milieu professionnel.

Une fois une des maladies choisies, il fallait trouver une autre maladie à comparer avec l'insuffisance rénale chronique. Nous sommes alors partis des aspects communs entre les maladies, à savoir, le fait de ne pas être confondues avec des maladies professionnelles, le fait de toucher les hommes et les femmes et de pouvoir se manifester à tout âge tout en étant

cependant associée au vieillissement. Mais la comparaison doit également reposer sur des différences. Sur ce point, l'insuffisance rénale chronique est une maladie qui a très peu d'impact algique, qui entraîne l'incapacité et l'affaiblissement, mais pas d'une manière évidente. Une des caractéristiques essentielles de la maladie est qu'elle conduit à un état de fatigue important, d'où l'incapacité et l'affaiblissement, mais ceci, normalement, ne se manifeste pas par la perte de mobilité ou d'autres types d'incapacités fonctionnelles visibles. Les rhumatismes inflammatoires englobent plusieurs atteintes articulaires chroniques (Ligue suisse contre le Rhumatisme 2009) dans lesquelles les caractéristiques que nous venons de définir par la négative pour l'insuffisance rénale chronique, sont présentes à des degrés variables, mais toujours avec une forte intensité. Enfin, un dernier aspect, qui revêt un intérêt théorique dans notre étude comparative, est le fait que la possibilité de mourir tout au long du cursus de la maladie n'est pas la même. En effet, pour les malades atteints d'insuffisance rénale chronique cette possibilité est très présente et changeante, tandis que pour les malades atteints de rhumatismes inflammatoires, il s'agit d'une possibilité très éloignée. Une fois que nous avons choisi les maladies à étudier et à comparer, nous avons procédé à l'établissement d'autres critères analytiques susceptibles d'appuyer notre analyse sur la diversité et nous proposons de les considérer dans la section qui suit.

4.3. L'introduction de critères de sélection et de différentialité

Afin de développer notre argumentation concernant l'introduction de critères de *différentialité* (Bertaux 2006) à l'intérieur des deux groupes de maladies, il nous semble pertinent, d'une part, de reprendre notre objectif fondamental de recherche, qui nous a amenés à établir les critères de sélection des répondants ; et, d'autre part d'apporter une brève explication concernant les maladies que nous avons analysées et comparées. Ceci dit, nous aimerions mettre en avant que le fait que de vouloir étudier l'impact de ces maladies sur le parcours professionnel des malades nous donne, un premier critère de sélection des répondants : les répondants doivent avoir un diagnostic établi d'une de ces maladies (rhumatismes inflammatoires ou insuffisance rénale chronique). Comme il s'agit d'une analyse de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel, il faut également que les répondants exercent ou aient exercé une activité professionnelle. Enfin, comme nous nous intéressons au parcours professionnel, cela implique des séquences, des étapes, des phases, des changements, une progression, ce qui n'est pas possible sans avoir déjà un peu plus d'une année d'expérience professionnelle. Or, étant donné le temps qui est accordé aujourd'hui à la formation, l'entrée dans le monde de l'emploi se fait

de plus en plus tard. La prise en compte de ce principe nous a amenés à établir un âge minimal de nos répondants, que nous avons fixé à 30 ans.

Du point de vue théorique, la signification attribuée au travail et à la progression de carrière change au fur et à la mesure que les individus s'approchent de l'âge de la retraite (Blaxter 1976), mais il y a une composante légale qui légitime la prise de décision de se retirer du marché du travail. En Suisse l'âge légal de la retraite pour les hommes est de 65 ans et pour les femmes est de 64 ans. Donc, toute décision de se retirer du marché du travail avant cet âge correspond à une demande de retraite anticipée, ce qui implique la perte de certains bénéfices. Dans le cadre de notre travail, cette question s'est avérée très pertinente, dans la mesure où la trajectoire de la maladie peut devenir encore plus complexe avec l'âge (comorbidités par exemple), que le tout doit également être géré en contexte professionnel et qu'avec l'âge le fait que la progression de carrière diminue ou stagne, peut conduire les malades à faire leurs choix dans un sens déterminé. Ainsi, de manière à prendre en considération ces aspects, nous avons fixé l'âge maximal des répondants à 60 ans. Le fait d'avoir défini un âge minimal (30 ans) et un âge maximal (60 ans) nous a permis d'accéder à différentes cohortes, ce qui a garanti le besoin de respecter la diversité du temps biographique associée à l'expérience de la maladie et de ses conséquences au niveau des différents domaines d'interaction. Cette diversité s'applique également à la variable de sexe. Il était important pour nous de récolter des témoignages venant de répondants de sexe masculin et de sexe féminin. Pour ce qui est du principe de la diversité culturelle et du besoin de procéder à des comparaisons entre différents groupes sociaux, ce critère n'a pas été défini au préalable, il a été affiné au fur et à mesure que la récolte du matériel empirique progressait et que nous nous rendions compte qu'il n'y avait pas suffisamment de diversité au niveau culturel et social. Par exemple, dans la phase initiale de la recherche nous avions choisi de recruter les participants à partir de leurs associations respectives de patients qui siègent à Neuchâtel. Cependant nous nous sommes vite rendu compte, surtout concernant les rhumatismes inflammatoires, qu'en procédant de la sorte le nombre de participants serait très réduit, l'âge trop élevé, les participants majoritairement des femmes, le niveau de scolarité correspondrait aux certificats fédéraux de capacité (CFC) et les participants n'auraient plus d'activité professionnelle.

En ce sens, il a fallu redéfinir notre stratégie d'accès aux participants ; stratégie que nous allons décrire plus tard. Pour l'instant, nous aimerions reprendre la question de l'introduction des critères de *différentialité* (Bertaux 2006) à l'intérieur des deux groupes de maladies : les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique. Comme nous l'avons déjà

mentionné, la désignation de rhumatismes inflammatoires est une désignation générale qui englobe plusieurs atteintes articulaires chroniques, qui ne sont pas dues au vieillissement, comme l'arthrose, donc ils se manifestent à tout âge (Ligue suisse contre les rhumatismes 2009). Puisqu'il s'agit d'un terme générique, il comprend plusieurs catégories diagnostic ce qui implique que le principe de la *différentialité* (Bertaux 2006) est poussé à la limite et cela peut s'avérer défavorable pour notre d'analyse. En conséquence, nous avons choisi de définir trois catégories diagnostic, au maximum, parmi les rhumatismes inflammatoires. Ceci de manière à respecter le principe de *différentialité* (Bertaux 2006), mais en même temps de veiller à ce que la diversité ne devienne pas problématique. Nous avons donc choisi de comparer dans les rhumatismes inflammatoires, la polyarthrite rhumatoïde et les spondylarthropathies. Cette dernière catégorie diagnostic est aussi une désignation générale, qui englobe la spondylarthrite ankylosante, le rhumatisme psoriasique et les atteintes rhumatismales associées aux maladies inflammatoires de l'intestin. En faisant ce choix, nous avons pu garantir un certain équilibre entre répondants de sexe masculin et de sexe féminin, étant donné que la polyarthrite rhumatoïde (cf. ligue suisse contre le rhumatisme 2009 ; Combe 2009) est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes (3 femmes pour 1 homme) et que la spondylarthrite ankylosante est plus fréquente chez les hommes que chez les femmes (2 hommes pour une femme). En outre, tandis que pour la polyarthrite rhumatoïde l'atteinte est essentiellement périphérique (mains, pieds, genoux…), pour la spondylarthrite ankylosante (cf. ligue suisse contre le rhumatisme 2009) l'atteinte est majoritairement axiale (colonne vertébrale et bassin), même si parfois nous pouvons trouver une différence d'atteinte entre les hommes et les femmes, c'est-à-dire, l'atteinte axiale est plus prononcée chez les hommes que chez les femmes.

Un autre aspect à prendre en considération est le fait que les spondylarthopathies englobent le rhumatisme psoriasique et les atteintes rhumatismales associées aux maladies inflammatoires de l'intestin (comme la rectocolite hémorragique et la maladie de Crohn). Ceci dote l'étude de cette catégorie diagnostic d'un intérêt particulier, dans la mesure où l'analyse est enrichie par d'autres aspects de l'expérience de la maladie, qui sont associés à la symptomatologie, aux caractéristiques des traitements disponibles, aux stratégies de gestion des symptômes dans les différents contextes d'interaction et à la visibilité de la maladie. Il nous semble pertinent de souligner qu'en termes généraux, les rhumatismes inflammatoires appartiennent au groupe de maladies auto-immunes, qui progressent par poussées (alternance de phases aiguës et de phases de rémission). La symptomatologie se caractérise par des douleurs intenses et persistantes au niveau de ou des articulations atteintes, conduisant à la perte de mobilité et donc à des

incapacités fonctionnelles qui peuvent être plus ou moins intenses selon le degré d'atteinte et qui peuvent être aussi plus ou moins visibles. Nous pouvons encore signaler d'autres symptômes comme un gonflement, de la chaleur et la raideur matinale pendant plus de 30 minutes. S'agissant des rhumatismes psoriasiques, ils peuvent également apparaître à tout âge et il n'y a pas de différence de proportions entre les hommes et les femmes. La symptomatologie est caractérisée par des symptômes articulaires, ce qui implique qu'elle est semblable à ce que nous avons décrit plus haut à propos des autres catégories diagnostic. Elle se caractérise également par des symptômes cutanés, la formation d'écailles argentées sur le cuir chevelu, les coudes, les genoux ou le bas du dos, accompagné de démangeaisons ou d'une sensation de brûlure.

Enfin, aux rhumatismes associés aux maladies inflammatoires de l'intestin, aux symptômes articulaires, on associe des manifestations extra-articulaires, notamment des douleurs abdominales intenses et des diarrhées. Concernant les traitements, aujourd'hui, avec les progrès médicaux, les malades peuvent déjà compter sur un choix important. Chaque type de traitement a ses objectifs qui vont du contrôle de la douleur et des contractures à la prévention des dommages, jusqu'à la substitution de l'articulation endommagée – de manière à récupérer une certaine capacité fonctionnelle et corriger les déformations. Concernant les manifestations extra-articulaires (manifestations cutanées et intestinales), il y a également des programmes de traitement spécifiques et normalement une interaction de plusieurs spécialistes médicaux. Les personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires présentent, normalement, un mauvais état de santé général, qui se caractérise par la fatigue, l'abattement et la perte d'appétit. C'est pour cette raison qu'ils ont des conséquences directes sur la vie quotidienne.

En ce qui concerne l'insuffisance rénale chronique, nous n'avons pas défini des catégories diagnostic, car il n'y a pas. Cependant, l'insuffisance rénale chronique (Amgen Switzerland 2008 ; Fondation canadienne du rein 2006) peut-être associée au diabète, à l'hypertension, au lupus érythémateux conduisant, encore une fois à trop de diversité. En conséquence, nous avons décidé de nous concentrer sur le diagnostic d'insuffisance rénale chronique et le critère de *différentialité* (Bertaux 2006) a été introduit par le type de traitement, soit l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation. La maladie rénale chronique, communément connue comme insuffisance rénale chronique, est un endommagement des reins ou une diminution de la fonction rénale. Selon la gravité de l'atteinte rénale ou selon le degré de détérioration de son fonctionnement, on peut distinguer cinq stades d'évolution de la maladie. Quand la maladie arrive au stade 5, on parle d'une insuffisance rénale chronique (terminale), ce qui signifie que

les reins ont perdu toute leur fonction (ils ne fonctionnent qu'à 15 %), donc les traitements de substitution rénale sont le seul moyen de garantir la survie du malade. Il s'agit d'une maladie qui s'installe lentement, silencieusement, et qui progresse au fil des ans ; la détérioration de la fonction rénale est graduelle.

Au début de la maladie, il n'y a pratiquement pas de signes et de symptômes, en conséquence, quand la maladie est détectée, les reins soient déjà gravement atteints. Ce groupe de maladies peut atteindre les hommes et les femmes, mais nous ne pouvons pas affirmer avec certitude s'il y a un genre qui est plus touché que l'autre. À l'heure actuelle, on ne connaît pas avec certitude toutes les causes de la maladie. On sait qu'il y a différentes sortes de maladies et de troubles des reins et que certaines se développent avec l'âge, tandis que d'autres sont héréditaires, il s'agit donc d'une maladie qui peut se manifester à tout âge. Comme pour les rhumatismes inflammatoires, les malades atteints d'insuffisance rénale chronique ont un mauvais état de santé général, qui se caractérise par un état de fatigue et d'abattement importants, conduisant à d'importantes conséquences directes sur la vie quotidienne.

En résumé, les critères de sélection des répondants aussi bien que l'introduction de critères de *différentialité* (Bertaux 2006) à l'intérieur des deux groupes de maladies ont répondu à des besoins méthodologiques et à des besoins théoriques. En ce sens, la prise en compte de variables sociales et démographiques permet d'accéder à différentes cohortes, à différents contextes socio-économiques où l'expérience de la maladie prend place et à différents contextes historiques et sociaux. Par conséquent, l'analyse devient plus riche, dans la mesure où nous pouvons examiner dans quelle mesure ce genre de variables influencent l'expérience de la maladie et les significations des malades. Pour ce qui est de la comparaison de deux groupes de maladies spécifiques et l'introduction de critères de *différentialité* (Bertaux 2006) le choix s'est avéré pertinent du point de vue théorique et empirique, étant donné que cela a rendu possible l'accès à différentes catégories de diagnostic ou de traitement. Par conséquent, nous avons pu accéder à des manifestations et à des symptomatologies diverses pour chaque groupe de maladies, à différents cursus de la maladie, qui ont conduit à leur tour à une diversité importante de trajectoire et de gestion de trajectoire. Il faut noter que la gestion de la trajectoire comprend les traitements, les réponses aux traitements, le rôle des progrès médicaux dans le processus de gestion et la nature des interactions dans les différentes sphères où la gestion de la maladie prend place. Enfin, il faut rappeler que ces éléments constituent les facteurs susceptibles de changer l'expérience de la maladie, ce qui implique qu'ils ont un effet sur les significations que les malades accordent à la maladie, à l'expérience de la maladie et à ses conséquences. Une fois

tous ces aspects pris en compte, il faut les mettre en pratique dans le travail de terrain, c'est ce que nous allons décrire de suite en explicitant la méthode de récolte de données.

4.4. La progression du travail de terrain

En novembre de 2010, nous avons commencé ce que nous pouvons appeler la phase exploratoire de travail de terrain. Cette phase a été le fruit d'une réflexion théorique et méthodologique préliminaire et elle se destinait essentiellement à tester l'accès au terrain, la pertinence de l'emploi de l'approche biographique et les critères de sélection des répondants. Notre première stratégie d'accès au terrain a été de prendre contact avec les associations de patients atteints de rhumatismes inflammatoires et les associations de patients atteints d'insuffisance rénale chronique qui siégeaient à Neuchâtel, ce qui implique que dans un premier moment la recherche s'est confinée à ce canton suisse. La prise de contact avec les associations respectives de patients nous a permis de réaliser environ une dizaine d'entretiens. Cependant, pour ce qui est les rhumatismes inflammatoires les répondants étaient majoritairement du sexe féminin (un seul homme répondant à nos critères de choix a accepté de participer), nous n'avons pu recruter que six participants. Par rapport à l'insuffisance rénale chronique, les sources de recrutement sont devenues trop hétérogènes, c'est-à-dire que le contact avec l'association de patients nous a amenés vers les praticiens et les malades qui parlaient de notre recherche, ce qui a fait que la rencontre avec les participants dépendait fortement de la volonté des malades de nous contacter. Ceci mettait considérablement en danger la progression du travail de terrain, le principe de *différentialité* (Bertaux 2006) et en même temps, le besoin d'avoir une certaine homogénéité par rapport aux sources de recrutement et un contrôle du processus de recrutement des participants.

Cela nous a permis également de perfectionner les techniques d'entretien biographique, de remettre en question notre stratégie de travail de terrain et les moyens de recrutement des participants, les critères de recrutement et les critères de *différentialité* (Bertaux 206). Enfin, ce fut le fait de faire connaissance avec un des membres de la direction de l'association de patients d'insuffisants rénaux chroniques de Neuchâtel qui nous a conduits jusqu'aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et qui nous a permis de voir les avantages de réaliser notre travail de terrain à cet endroit. Entre-temps, le projet de recherche a été objet de reformulations de fond en vue d'une requête de financement, poussant à une révision théorique et méthodologique qui ont guidé une nouvelle réflexion plus systématisée et analytique de la stratégie de terrain, des critères de sélection des répondants et des critères de *différentialité*

(Bertaux 2006) à introduire à l'intérieur des deux groupes de maladies. Cela a, également, donné lieu à la deuxième phase du travail de terrain. Ainsi notre stratégie de travail de terrain, nous a conduits à prendre la décision de convenir des partenariats avec des institutions médicales susceptibles de prendre en charge les malades atteints des pathologies en étude. Plusieurs institutions ont été contactées dans le canton de Neuchâtel, le canton de Vaud et dans le canton de Genève, car nous avions décidé que la recherche resterait confinée aux cantons de Suisse Romande. Grâce à ces contacts, nous avons pu convenir d'un partenariat avec les Hôpitaux Universitaires de Genève, notamment le service de rhumatologie, dirigé par le Professeur Cem Gabay et le service de néphrologie dirigé par le Professeur Pierre-Yves Martin.

Ce partenariat nous a permis de faire une demande d'enquête, laquelle a été évaluée par la commission d'éthique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et, d'avoir ainsi l'autorisation de récolter des données au sein de ces deux services. Pour ce faire, deux conditions principales ont été établies : 1) nous ne pouvions pas contacter directement les patients ; 2) les entretiens devaient avoir lieu dans les services. De ce fait, il a été établi que le personnel soignant de chaque service servait d'intermédiaire entre les patients et nous. Le personnel soignant devait identifier les patients éligibles (selon les critères mentionnés plus haut), faire circuler les lettres d'information et les consentements éclairés et prendre le rendez-vous avec les malades.

Cette procédure présente comme avantages le fait de pouvoir garantir l'homogénéité des sources de recrutement, car tous les patients sont recrutés au sein des mêmes services. En même temps, nous pouvons respecter le principe de la *différentiabilité* (Bertaux 2006), car le personnel soignant connaît bien chaque patient et peut choisir différents cas en accord avec les critères préétablis. De plus, ils ont une relation de confiance avec les participants ce qui diminue le nombre de refus. Le contact constant et direct avec le personnel soignant donne accès à des informations plus pointues à propos des caractéristiques des maladies, des différentes catégories diagnostic et des traitements disponibles. Cela nous permet également, bien que de manière peu systématisée, d'identifier les principales caractéristiques du contexte de prise en charge médicale, leur point de vue et la nature des interactions. Enfin, nous sommes certains de respecter les principes éthiques associés à ce type de recherches et à la récolte de données protégées par le secret médical, dans la mesure où le protocole de recherche a été évalué par la Commission d'éthique des HUG et la Commission d'éthique de l'université de Neuchâtel, qui ont donné leurs avis favorables.

Concernant les désavantages, bien que l'on discute souvent à propos des caractéristiques des cas à sélectionner, nous ne pouvons pas être sûrs que le recrutement est fait selon les critères établis en accord avec les caractéristiques et les objectifs de recherche et non pas sur la base des préférences et des représentations du personnel soignant. En outre, le fait que les entretiens aient lieu en milieu hospitalier peut induire le participant à se focaliser sur sa maladie, et à l'éloigner du domaine de l'emploi – cela peut influencer son discours par rapport à sa maladie. Ces éléments peuvent biaiser la sélection des participants et induire des biais liés au contexte de l'entretien. Afin de diminuer les biais et de garantir un nombre significatif de cas pour l'insuffisance rénale chronique, nous avons convenu d'un autre partenariat avec le Docteur Marc Giovannini, néphrologue spécialiste à La Chaux-de-Fonds. La procédure de recrutement était identique, sauf que c'était les patients qui prenaient contact avec nous et les participants pouvaient choisir de fixer le rendez-vous chez eux ou à l'institut de sociologie de Neuchâtel. Nous avons également inclus les entretiens réalisés avec les malades atteints d'insuffisance rénale chronique lors de la phase exploratoire ; entretiens qui ont été également réalisés en dehors du contexte hospitalier (chez les participants ou à l'institut de sociologie de Neuchâtel).

En employant cette procédure, nous avons pu recruter lors du premier volet d'entretiens réalisés aux services de rhumatologie et de néphrologie des HUG entre juillet 2013 et février 2014, 21 participants atteints de rhumatismes inflammatoires (les trois catégories diagnostic confondues) et 8 participants atteints d'insuffisance rénale chronique (les 3 types de traitements confondus). Afin de trouver un équilibre entre participants atteints de rhumatismes inflammatoires et participants atteints d'insuffisance rénale chronique, ainsi que pour des raisons de pertinence et de richesse des cas récoltés lors de la phase exploratoire (de 2010 à 2011), nous avons pris en considération six témoignages (patients issus de l'association de patients, des contacts avec les praticiens et les malades). Nous avons également pris en considération les témoignages effectués dans le service du docteur Giovannini à La Chaux-de-Fonds (5 participants). En somme, à la fin, le premier volet d'entretiens était constitué d'un total de 41 témoignages, les deux groupes de maladies confondus. Lors de la récolte des données, nous avons attribué un code à chaque entretien, qui a ensuite été transformé en un prénom fictif.

En ce qui concerne le deuxième volet d'entretiens (réalisé de juillet 2014 à juin 2015), le nombre de participants a été considérablement réduit. Nous avons pu compter sur la participation de presque tous les participants de l'année précédente au service de rhumatologie des HUG, vingt participants toutes les catégories diagnostic confondues. Un seul participant n'a pas voulu nous accorder un deuxième entretien, affirmant qu'il avait des difficultés discursives et se sentait mal

à cause des effets secondaires de son traitement (femme, 60 ans atteinte de polyarthrite rhumatoïde), donc nous avons atteint un taux de participation de 95%. Concernant l'insuffisance rénale chronique, nous avons pu rencontrer cinq des huit patients recrutés dans le service de néphrologie des HUG, sachant que trois des participants avaient, dans l'espace d'une année, changé de service pour suivre leur traitement de dialyse. Nous avons contacté par téléphone ces trois patients et deux d'entre eux n'ont pas voulu accorder un deuxième entretien. Le troisième patient nous accordé un entretien par téléphone. Parmi les douze participants restants du premier volet d'entretiens recrutés à La Chaux-de-Fonds (5 participants) et parmi d'autres sources de recrutement (7 participants), nous n'avons pu réaliser le deuxième entretien qu'avec trois participants. Les raisons explicatives de ces résultats se rapportent à des déménagements (3 participants), à des refus de continuer de participer à la recherche à cause du cursus de la maladie (phases aiguës avec des complications et besoin d'hospitalisation) ou encore, à des transplantations (conduisant les patients à vivre une période plus tranquille et positive du cursus de la maladie, les amenant à vouloir oublier la phase critique de la maladie). Avec ces aléas caractéristiques du travail de terrain, nous n'avons obtenu que 40% de taux de participation pour le deuxième volet d'entretiens sur l'insuffisance rénale chronique.

En somme, nous pouvons caractériser la progression de notre travail de terrain comme étant divisée en trois phases fondamentales. Une première phase exploratoire, qui nous a permis de tester notre stratégie méthodologique et nous mit face à certains aléas, nous poussant à réviser nos procédures de recrutement. Une deuxième phase qui s'est caractérisée par un moment de prise de recul, de réflexion et de changement de stratégie, nous amenant à établir un partenariat avec les HUG et le service de néphrologie de La Chaux-de-Fonds ; mesure dont nous avons pu mesurer les avantages et désavantages, mais qui a rendu possible la récolte d'une grande partie des témoignages des participants. Enfin, une troisième phase, qui correspond à la réalisation du deuxième volet d'entretiens et dans laquelle il faut souligner la réduction substantielle de la participation des malades atteints d'insuffisance rénale chronique. Nonobstant les taux de participation obtenus, nous sommes sûrs d'avoir récolté un corpus extrêmement riche, surtout parce que le premier volet d'entretiens reposait sur des entretiens de type biographique et le deuxième sur des entretiens semi-directifs. Enfin, il nous semble important de souligner que nous avions déterminé que le nombre de cas à analyser continuerait jusqu'à ce que l'on ne retrouve plus de nouvelles données. Ceci correspond à l'idée d'échantillonnage théorique (Charmaz 2006). Toutefois, de manière à garantir une certaine pertinence à la recherche, nous avons fixé un nombre minimal de cas à recruter lors du premier volet d'entretiens pour chaque

maladie : 20 pour les rhumatismes inflammatoires (toutes les catégories diagnostic confondues) et 20 pour l'insuffisance rénale chronique (tous les types de traitement confondus). Lors du deuxième volet, notre objectif à atteindre était également un minimum de 20 témoignages récoltés pour chaque type de maladie. Comme déjà mentionné, surtout lors du deuxième entretien, nous n'avons pas pu atteindre cet objectif, mais nous avons cependant obtenu un corpus de matériaux empirique important. Les lignes suivantes exposent les procédures pratiques en vue de récolter les témoignages des participants et un bref développement sur les contextes des entretiens.

4.5. Stade préparatoire et mise en pratique de la méthode d'entretien biographique

En employant la méthode d'entretien biographique (Rosenthal 2004), ou de récolte de récits de vie (Bertaux 2006) notre objectif fondamental était celui de récolter des témoignages concernant ce que nous avons défini théoriquement comme étant l'expérience particulière de vivre avec une maladie chronique déterminée (un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique) et de son impact sur la vie quotidienne, notamment sur le parcours professionnel. Au moment de rencontrer les participants de notre étude, nous avions déjà élaboré soigneusement un travail théorique et méthodologique, en ayant cependant toujours à l'esprit qu'en utilisant une approche qualitative biographique le modèle devait être adapté et perfectionné parallèlement à la récolte du matériel empirique et en fonction de celui-ci. Du point de vue méthodologique, nous avions pu nous familiariser avec les caractéristiques des entretiens biographiques (Rosenthal 2004) ou des récits de vie (Bertaux 2006), notamment en ce qui concerne la consigne initiale, les questions de relance et l'attitude du chercheur à adopter au cours de ce type d'entretien.

Comme nous l'avons déjà mentionné, normalement, les entretiens de type biographique sont divisés en 2 moments : le moment de narration et le moment de questionnement (Rosenthal 2004). Puisque nous avons réalisé deux volets d'entretiens, lors du premier entretien nous avons essayé de privilégier le récit de l'expérience du participant, ce qui a été motivé par la question suivante : *nous nous intéressons aux histoires de vie de personnes atteintes de maladies rhumatismales inflammatoires et d'insuffisance rénale chronique. Nous nous intéressons donc, 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 question montrait le domaine qui nous intéressait et donnait à chaque participant la liberté de construire son récit. Elle nous a permis aussi de regarder où, quand et comment l'individu intègre la maladie et l'activité professionnelle dans sa biographie et comment il les articule. Le deuxième entretien a été le moment de questionnement, il a assumé un caractère un peu plus directif (Charmaz 2006). Notre objectif était d'approfondir et de clarifier les aspects discutés lors du premier entretien. Le deuxième entretien avait aussi pour objectif d'analyser l'activité de la maladie pendant la période qui séparait les deux entretiens. 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 qui peuvent se produire dans un futur plus ou moins proche, comme suivre un nouveau traitement, changer sa situation professionnelle (changer de poste, augmenter ou diminuer le taux d'activité, obtenir une rente invalidité (AI), prendre sa retraite, suivre une mesure de réadaptation du poste…) 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 qui avait pour objectif d'explorer comment s'était passé l'année après notre première rencontre, les questions du deuxième entretien se centraient sur des thématiques comme les changements au niveau de la trajectoire de la maladie (vécu de phases stables et de phases instables), au niveau des traitements, au niveau du parcours de vie et au niveau 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. Ces aspects nous ont permis également d'explorer les notions d'absentéisme et de présentéisme. Enfin, nous avons approfondi les thématiques liées aux stratégies et aux ressources susceptibles d'aider les malades à restructurer le quotidien et à articuler la gestion de la maladie avec les autres sphères de leur existence. Tous les entretiens ont été conduits en français, à l'exception de 4 entretiens qui ont été conduits en portugais, la langue maternelle des participants.

Que ce soit pour le premier ou le deuxième entretien, le temps d'échange avec les répondants a été très variable, le temps de l'entretien pouvant aller d'environ 30 minutes jusqu'à un peu plus d'une heure. Les différences en termes de temps d'entretien sont en rapport avec le fait que certaines personnes ont du mal à assumer le rôle de narrateur. Plusieurs raisons peuvent être avancées : le fait qu'il s'agissait de la première fois que le répondant et le chercheur se trouvaient en face à face. Même si nous avons le sentiment d'avoir réussi assez vite à obtenir la confiance des répondants, nous ne pouvons pas exclure le fait que de partager l'expérience de la maladie et toutes ses conséquences avec quelqu'un que l'on vient de rencontrer n'est pas simple. Une autre raison qui peut être avancée est liée à la personnalité des répondants. S'il y a certains répondants pour qui raconter leurs expériences ne pose pas de problèmes, qui assument assez vite leur rôle de narrateur, qui articulent bien les différents moments de leurs récits, pour d'autres, cela n'est pas simple et ils préfèrent être guidés dans leurs récits. De plus, d'une manière générale, il y a une représentation sociale de ce qu'est un entretien, associé à l'image des interviews dans les médias, où l'échange entre interviewé et intervieweur est fait à partir d'un ensemble questions établies au préalable. Nous pouvons également établir un lien avec le niveau d'études des répondants, à savoir, en principe ceux qui ont un niveau d'études supérieur ont plus de facilité à assumer le rôle de narrateur. Mais, il faut être prudents quant à l'établissement d'un lien avec le niveau d'études, dans la mesure où nous avons eu des participants – deux femmes d'origine portugaise, par exemple – qui avaient moins de ce que l'on considère aujourd'hui la scolarité obligatoire et qui ont bien assumé leur rôle de narrateur.

En ce qui concerne la problématique du genre, nous avons le sentiment que parce que nous étions du genre féminin, cela a conduit certains répondants du sexe masculin à privilégier une narration plus héroïque de leur expérience de la maladie. En effet, en analysant un peu plus ces entretiens en profondeur, nous pensons que, bien qu'ayant accepté volontiers de participer à l'étude, finalement l'envie de partager leur expérience de la maladie n'était pas assez présente. Dans ce sens, leur récit à propos de la maladie est proche de ce que Williams (2000) désigne comme étant une expérience de *normal illness* par opposition à l'expérience de la maladie en tant que *biographical disruption* (Bury 1982). Ceci nous conduit à penser que l'expérience de la maladie en tant que *normal illness* (Williams 2000) est également associée à la manière dont le malade choisit de présenter son expérience lors des interactions dans des contextes spécifiques comme celui d'un d'entretien – le *style*, une des notions appartenant aux *coping strategies* selon Bury (1982). Ce genre de positionnement coïncidait avec l'effacement du rôle de narrateur, donnant à l'entretien un caractère plus directif. De plus, les différences entre

répondants masculins et féminins se remarquent également au niveau de la façon dont les répondants expriment leur émotivité : pour les répondants du sexe féminin, cette émotivité était plus facilement exprimée par des pleurs, tandis que pour les hommes les pleurs, la plupart du temps, donnaient lieu à des respirations profondes, aux silences, à des changements brusques de sujet.

Concernant les différences de thématiques abordées pendant l'entretien, nous pouvons dire que la différence fondamentale détectée a été le fait que les femmes incluent plus souvent que les hommes dans la gestion de la trajectoire de la maladie, le travail domestique. Enfin, à l'égard des contextes de l'entretien – hôpital, maison ou l'institut de sociologie – nous ne pouvons pas dire avec certitude que cela a eu un rôle sur les récits des participants. Il nous semble important de souligner que la majorité des participants appartenant au groupe de maladies rhumatismales inflammatoires ne vinent que très rarement à l'hôpital, la maladie reste alors circonscrite dans l'espace et dans le temps (normalement le temps du traitement). En dehors de cela, les malades ont envie d'oublier leur maladie. Ceci, ajouté au fait que certains d'entre eux exercent une activité professionnelle à 100% – l'hôpital et le moment du traitement leur semblaient pratiques et idéaux pour nous accorder l'entretien. Par rapport aux participants atteints d'insuffisance rénale chronique, l'hôpital et le traitement d'hémodialyse sont beaucoup plus présents dans la gestion de la trajectoire de la maladie, ils font partie du quotidien des malades, ce qui implique qu'avoir quelqu'un pour discuter un moment et ainsi faire passer plus vite le temps du traitement est évalué positivement.

Par contre, les participants qui suivent des traitements de dialyse péritonéale ou qui ont subi une transplantation sont plus réticents à venir à l'hôpital ou à accepter de parler de leur maladie, dans la mesure où d'un côté, ils ont tendance à vouloir la laisser à l'arrière-plan et, d'un autre côté, parce certains ont repris une activité professionnelle – la gestion de la maladie et des activités quotidiennes prend trop de place, ce qui implique qu'ils soient moins disposés à prendre encore du temps pour parler de leur maladie à quelqu'un qu'ils ne connaissent pas. C'est pour cette raison que nous avons rencontré des difficultés à trouver des participants appartenant aux catégories de traitement dialyse péritonéale et transplantation. Les participants qui ont choisi de venir nous rencontrer à l'institut de sociologie de Neuchâtel ou de nous recevoir à la maison l'ont fait surtout pour des raisons pratiques : proximité du lieu de travail, du lieu de traitement, du lieu de formation ou tout simplement parce que le déplacement avait un impact sur l'activité professionnelle, les responsabilités familiales ou d'autres activités.

Nonobstant les aspects que nous venons de souligner, nous avons l'impression que d'une manière générale, nous avons réussi à établir une bonne relation de confiance avec les participants, laquelle a été confirmée et augmentée lors du deuxième entretien, nous conduisant même à créer une certaine relation de familiarité avec quelques participants. Nous considérons qu'il est difficile de planifier à l'avance une attitude pour bien conduire un entretien, surtout un entretien biographique, bien que l'on trouve dans la bibliographie des conseils pertinents (Bertaux 2006, par exemple). À notre avis, le bon sens est l'attitude générale à suivre, c'est-à-dire faire certes confiance à notre savoir-faire, mais en même temps l'agrémenter avec notre savoir-vivre. Nous considérons que cette attitude générale, associée à notre expérience de conduite d'entretiens en face à face, au fait que le milieu hospitalier nous est familier et que nous ne le ressentons pas comme effrayant, nous a permis de mieux gérer notre émotivité face aux récits des malades et ainsi à maintenir une posture objective et professionnelle, comme le requiert la recherche scientifique. Ce qui nous conforte dans cette perspective est le fait qu'en comptabilisant le premier et le deuxième volet d'entretiens, nous avons pu rassembler un corpus de matériaux empirique de plus de 500 pages, sachant que celui qui correspond au deuxième volet d'entretiens est moins abondant, car le taux de participation des participants atteints d'insuffisance rénale chronique a considérablement diminué et les entretiens ont été plus directifs. En outre, pour des raisons que nous allons présenter ci-après, nous n'avons pas transcrit tous les entretiens.

4.6. L'explicitation de la procédure d'analyse

Bien que nous soyons conscients que l'enregistreur peut changer la nature de la relation lors d'un entretien (Bertaux 2006), nous avons opté pour l'enregistrement de tous les entretiens (premier et deuxième volet), car cela nous semblait le meilleur moyen de garantir la richesse des récits des participants. À notre avis, la gêne ressentie par rapport à l'enregistreur se vérifie surtout au début de l'entretien et est également associée au premier contact avec le chercheur et la consigne initiale. Ainsi, quand nous ressentions ce genre de gêne, on arrêtait l'enregistreur, on parlait avec le participant en le rassurant que ce qui nous intéressait vraiment c'était son expérience et on s'assurait que l'enregistrement ne lui posait pas de problèmes. En ce qui concerne la retranscription, nous avons retranscrit tous les entretiens du premier volet, mais nous avons décidé de ne pas retranscrire tous les entretiens du deuxième volet, notre critère de choix a été celui de mettre de côté les entretiens qui avait un caractère elliptique encore plus

prononcé que lors du premier entretien. La transcription des entretiens a été effectuée, dans la mesure du possible, tout de suite après la réalisation de l'entretien.

Parallèlement aux entretiens nous avons pris des notes, ce qui nous a permis de tenir un journal de bord et de compléter les transcriptions avec nos observations ; observations qui étaient associées à la description du contexte de l'entretien, à la posture des participants et aux discussions tenues *off record*. Une fois la retranscription terminée, on faisait une première lecture afin de classer chaque récit: premièrement selon le caractère éminemment biographique ; deuxièmement selon la maladie ; la catégorie diagnostic ou le type de traitement (applicable à l'insuffisance rénale chronique) ; enfin, selon la nature de la survenue des premiers symptômes et la période du parcours de vie durant laquelle les premiers symptômes ont émergé. Ceci nous a permis de hiérarchiser les entretiens et d'avoir une première idée de quels entretiens sélectionner pour procéder à une analyse approfondie. Ensuite, nous avons fait une deuxième lecture qui avait comme objectif, d'une part, de repérer les mots clés, les expressions qui se répètent au long du récit (Beaud et Weber 2003), de repérer les spécificités de l'entretien et de rédiger un bref mémorandum concernant nous premières impressions de lecture et, d'autre part, de préparer l'analyse proprement dite d'un entretien de type biographique.

En ce sens, dans un premier temps, nous nous sommes intéressés au type d'analyse appelée Biographical Case Reconstruction – Sequencial Analysis (BCR – SA), telle que décrite et développée par Rosenthal (2004). Mais cette méthode nous a parue plus appropriée pour l'analyse de la biographie comme un tout, car elle semble accorder une grande importance au travail biographique des individus tout au long de leur parcours de vie. Or, dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons certes à la biographie des participants, mais le travail biographique est associé à l'expérience d'un événement contingent, comme celui de la survenue d'une maladie chronique particulière, à un moment donné du parcours de vie. Du point de vue théorique, l'expérience de cet événement particulier conduit à une redéfinition de la biographie de l'individu en fonction des interactions et des significations que l'individu construit par rapport à l'expérience particulière de vivre avec une maladie chronique. Ce qu'il nous intéressait vraiment d'analyser c'était les actions des participants pour redéfinir leur parcours de vie et leur parcours professionnel à la suite de la survenue d'une maladie chronique particulière. De plus, la méthode de Rosenthal (2004) nous semble plus appropriée pour des études de cas que pour une analyse comparative d'un ensemble d'individus qui ont en commun le fait de partager l'expérience de vivre une « situation particulière » (Bertaux 2006, p.21).

Par conséquent, nous avons choisi d'utiliser la méthode de Bertaux (2006) qui nous invite à prendre en considération les « *réalités* extérieures au sujet » (Bertaux 2006, p. 70), quand le sujet parle « il en parle sous une forme *narrative* » (Bertaux 2006, p. 70), ce qui implique de choisir « des modes d'analyse qui respectent ces caractéristiques » (Bertaux 2006, p. 70). De ce fait, dans notre analyse, nous avons commencé par distinguer les trois ordres de réalité identifiés par Bertaux (2006) à savoir : « la réalité historico-empirique, la réalité psychique et sémantique et la réalité discursive » (Bertaux 2006, p. 71). Ensuite, nous avons reconstruit les événements biographiques, notamment à propos du parcours de vie, du parcours de formation, du parcours professionnel et de la trajectoire de la maladie. 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 été attentifs au fait que l'expérience des participants prend place dans un sens large au sein d'un contexte historique et social déterminé et, dans un sens plus restreint, au sein de contextes spécifiques – dans le cas de notre recherche, il s'agit de l'hôpital, la maison, le lieu de formation, le lieu où l'activité professionnelle est exercée. S'agissant du contexte historique et social, il faut prendre en considération que celui-ci est en constant devenir et peut avoir un impact, en bien ou en mal, sur l'expérience de la maladie. En ce qui concerne ce que nous avons nommé les contextes spécifiques, à notre avis, ce qui est important de faire ressortir ce sont les caractéristiques des différents contextes et des acteurs impliqués dans l'interaction et la nature des interactions. Ceci conduit à la perception des actions des participants en vue de gérer les interactions, les ressources et donc, l'expérience quotidienne de vivre avec une maladie chronique comme un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique. 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. Les entretiens du deuxième volet qui ont été retranscrits ont été sujets à une analyse thématique. Bien que conscients de l'efficacité de l'usage de logiciels particuliers dans l'étude de données qualitatives, nous n'avons pas eu recours à ce genre de logiciels, car nous avons préféré avoir un contact plus proche avec les récits produits et il nous a semblé plus pratique de traiter manuellement les données, surtout concernant la reconstruction des différents parcours (de vie, de formation et professionnel), de la trajectoire de la maladie et leur mise en parallèle – ce qui, à notre avis, était plus pratique et clair sur une feuille de papier.

Corrélativement, notre méthode d'analyse nous a conduits à la reconstruction de la succession temporelle des événements du parcours de vie, du parcours de formation et du parcours

professionnel en lien avec la survenue d'un événement contingent comme celui d'une maladie chronique particulière. Elle nous a conduits également à la reconstruction temporelle et à l'identification de la trajectoire de la maladie. Quand on parle de trajectoire de la maladie, nous nous référons à un concept sociologique qui englobe le cursus de la maladie, la gestion de ce cursus et l'interaction de tous les acteurs impliqués dans la gestion de ce cursus (Glaser et Strauss 1975 ; Strauss et Corbin 1985). Ceci renvoie à l'action, à la construction de significations et à l'interaction entre les différents groupes sociaux et les différents contextes d'interaction. En ce sens, une attention particulière a été prêtée à la narration des événements, à l'argumentation des participants, ainsi qu'à leur prise de position par rapport aux différents événements qui composent leur expérience de la maladie et ses conséquences sur leur biographie.

Concernant le deuxième entretien, l'identification des thématiques que nous avons évoquées plus haut et la construction de catégories d'analyse (liées à l'activité de la maladie, au parcours professionnel et au parcours professionnel) ont été les procédures fondamentales. Ceci nous a permis de nous concentrer surtout sur les aspects liés à la restructuration de la vie quotidienne et à l'activité professionnelle, principalement concernant la nature du poste, le type d'incapacité de travail, la période d'incapacité de travail, l'absentéisme, le présentéisme, l'évaluation des ressources disponibles et les actions pour mobiliser les ressources. Finalement, il nous semble important de souligner que nous avons été attentifs au fait que les participants produisent leur discours au sein d'un contexte déterminé, le contexte de l'entretien, ce qui nous a rendus sensibles à l'analyse de la dynamique des entretiens et de leurs spécificités.

PARTIE II

1. L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE EN TANT QUE PROCESSUS – une analyse comparative des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique

Dans notre étude, l'expérience de vivre avec une maladie chronique est analysée comme un processus où plusieurs facteurs interagissent, façonnant l'expérience de la maladie, les conséquences de celle-ci sur les différents domaines de l'existence des individus, ainsi que les réponses qu'elles appellent. Cette deuxième partie analyse, dans une perspective comparative, l'expérience de malades atteints de rhumatismes inflammatoires et de malades atteints d'insuffisance rénale chronique. Ici, nous souhaitons mettre en lumière les différentes facettes du processus du vécu d'une maladie chronique, c'est-à-dire, identifier les différentes phases du processus, les caractéristiques des contextes dans lesquels le processus prend place, les acteurs impliqués et la nature de leurs interactions. En ce sens, nous allons nous appuyer sur la notion de *trajectoire de la maladie* (Glaser et Strauss 1968; Strauss et al. 1985) et ainsi examiner les différentes phases de la trajectoire de la maladie. Nous allons également analyser les dimensions et les conditions de la gestion de la maladie ; les conséquences de la gestion de la maladie ; aussi bien que l'interaction des différents types de travaux – travail de gestion de la maladie ; travail de gestion de la vie de tous les jours et travail biographique (Corbin et Strauss 1985).

Étant donné que nous soutenons que la survenue de la maladie a un impact sur tous les domaines de l'existence (Corbin et Strauss 1985), notre argumentation mobilisera les différents contextes d'interaction, soit : le milieu hospitalier, le milieu familial et social, le milieu de la formation et le milieu professionnel. Nous tiendrons compte également des interactions et de la nature des interactions entre les différents acteurs, à savoir : le malade, le personnel médical, la famille et les amis, les formateurs, la direction, les supérieurs hiérarchiques et les collègues de travail. De cette manière, nous ne perdrons pas de vue l'objectif fondamental de notre recherche : analyser, comparer et décrire les effets de la survenue d'un rhumatisme inflammatoire et de l'insuffisance rénale chronique sur la vie quotidienne, en prêtant une attention particulière à la sphère du travail. En outre, nous pourrons faire une analyse plus complexe, nuancée et étendue desdits effets.

Notre argumentation s'appuie fondamentalement sur les perspectives interprétatives et sur les modèles de négociation[5] de la sociologie médicale. Cela implique que notre analyse part du point de vue du malade, et nous conduit à examiner le caractère disruptif de la maladie – la perte de repères et l'impact biographique de la maladie, selon Bury (1982). La manière dont le malade interprète sa condition et agit pour mobiliser les ressources susceptibles de l'aider à accomplir le travail de gestion de la maladie, le travail de gestion de la vie quotidienne et le travail biographique – autrement dit, les ressources capables d'aider le malade à accomplir le processus de normalisation.

Ce processus est continu et non linéaire, dans la mesure où tous les éléments qui le constituent se trouvent en constante interaction. En ce sens, il se manifeste par le changement constant. Cet aspect est un intérêt et un défi pour notre argumentation, puisqu'il ne s'agit pas uniquement de mettre en évidence les aspects qui contribuent à rendre uniforme le processus – soit la recherche d'un type idéal de l'expérience de la maladie –, mais plutôt de mettre en évidence leurs spécificités et, de cette manière, de comprendre les mécanismes et les dynamiques qui le structurent. Ainsi, comme nous allons le voir, à chaque phase de l'expérience de la maladie, il y a différents facteurs – comme les caractéristiques de chaque maladie, les caractéristiques du malade, les caractéristiques des contextes de survenue et de l'expérience de la maladie, la nature des interactions entre les différents acteurs impliqués dans le processus –, qui modifient les conditions et les conséquences de l'expérience de la maladie chronique. Nous proposons maintenant de partir à la découverte de cette expérience complexe, à partir de l'analyse des histoires de ceux qui vivent quotidiennement le besoin de gérer et de faire face à un rhumatisme inflammatoire ou à l'insuffisance rénale chronique. Dans cette découverte, nous allons commencer par le début : la manifestation de la maladie.

1.1. Les phases de la trajectoire de la maladie chronique

Une des notions centrales de notre modèle d'analyse est celle de trajectoire de la maladie (Glaser et Strauss 1975 ; Corbin et Strauss 1985). Cette notion sociologique, comme nous l'avons déjà souligné, désigne le cursus d'une maladie chronique et articule plusieurs concepts, notamment celui de phases de la trajectoire. Ces auteurs définissent huit phases de la trajectoire de la maladie, mais celles qui nous intéressent à présent sont : 1) la phase de pré-trajectoire, avant que la maladie commence, dans laquelle il n'y a pas de présence de signes et de

[5] Notre choix théorique a été d'analyser l'expérience de vivre avec une maladie chronique en nous appuyant sur les perspectives interprétatives de la sociologie médicale. Ces perspectives sont centrales dans notre argumentation. Toutefois, vu qu'il s'agit de perspectives classiques, nous avons complété notre construction théorique par d'autres études plus récentes.

symptômes de la maladie ; 2) la phase du début de la trajectoire, qui correspond au moment de manifestation des signes et des symptômes de la maladie et qui inclut la période de diagnostic. Nous incluons également dans cette phase la période de définition du plan des traitements et de l'adaptation aux traitements. Dans un premier temps, nous allons nous concentrer sur les différents types de manifestations de la maladie et sur les contextes de survenue de celle-ci.

Au début de notre travail de construction théorique, nous avons adopté une position critique par rapport à la description des différentes phases de la trajectoire de la maladie, notamment en ce qui concerne la première phase, la phase de pré-trajectoire. En effet, d'un point de vue théorique, on ne voyait pas l'utilité de cette première phase. Mais, au fur et à mesure que nous avons été confrontés avec nos données empiriques, nous avons compris que toutes ces phases, y compris celle de pré-trajectoire, sont importantes. Nous sommes revenus alors à l'idée exposée plus haut, selon laquelle l'expérience de la maladie est un processus complexe et en constant devenir. Dans le prolongement de ceci, ces phases donnent justement une idée de changement constant et, comme nous l'avons déjà souligné, elles font partie d'une notion plus large, celle de la trajectoire de la maladie, qui met en évidence les dimensions du cursus de la maladie, les conditions de gestion et de ses conséquences (Corbin et Strauss 1985). De ce fait, pour nous, la phase de pré-trajectoire est un véritable point de départ, qui nous permet d'expliquer l'expérience des maladies chroniques que nous étudions, car elle permet d'établir le lien avec le premier facteur qui, selon notre point de vue, influence l'expérience de la maladie et les réponses des malades – les caractéristiques intrinsèques de chaque maladie chronique.

D'une manière générale, les maladies chroniques présentent un caractère insidieux et sinueux. D'un côté, il s'agit de pathologies dont l'apparence bénigne peut cacher leur véritable gravité, conduisant à ce que leurs effets puissent ne pas être immédiatement ressentis et, d'un autre côté, leur progression est sinueuse – et donne ainsi du sens à la construction d'un modèle d'analyse qui tient compte des différentes phases de la trajectoire de la maladie. Un autre aspect à prendre en considération est que, normalement, il est difficile de reconnaître les signes et les symptômes d'une maladie chronique. Ceci implique souvent – que ce soit du côté du malade ou celui de l'institution médicale – qu'il n'est pas aisé de leur attribuer une cause déterminée. Cette caractéristique peut conduire à des interprétations erronées de la symptomatologie d'une maladie, ce qui a un impact sur la trajectoire de la maladie et sur l'expérience de celle-ci. De plus, il n'y a pas un seul modèle de maladie chronique. Même si nous analysons une seule maladie et les mêmes catégories diagnostiques, la trajectoire de la maladie ne peut pas être définie une fois pour toutes. Ces caractéristiques générales, nous les retrouvons dans les

maladies qui font l'objet de notre étude. Comme il n'y a pas un modèle unique de maladie chronique, nous retrouvons ces caractéristiques à des degrés différents selon les phases de la trajectoire, la présence d'autres facteurs susceptibles d'influencer la manière dont les différents facteurs interagissent entre eux, ce qui influence la perception et l'expérience de la maladie.

La phase de pré-trajectoire, permet également de réfléchir à un deuxième facteur susceptible d'influencer l'expérience de la maladie : les caractéristiques sociodémographiques et psychologiques des individus. À ce stade, la maladie n'est qu'une probabilité, qui peut être associée au parcours de vie des individus et aux variables démographiques, à savoir : l'âge, le sexe, le lieu d'origine, le parcours de formation, le parcours professionnel, le domaine familial (état civil, nombre d'enfants, âge des enfants), le vécu d'événements contingents (comme des situations de rupture professionnelle, de rupture familiale, décès de proches, expériences passées d'autres maladies), le style de vie, les projets de vie, la motivation et les croyances. Ces dimensions donnent accès non seulement aux ressources dont les individus disposent pour faire face à l'expérience de la maladie, mais aussi aux caractéristiques des contextes de survenue et de gestion de la maladie. Cela suppose que pour chaque individu, la maladie se déclare à un moment déterminé de son parcours de vie, ce qui implique qu'il se trouve dans un moment déterminé de son parcours de formation, professionnel et familial. Ainsi, les contextes avec lesquels l'individu doit interagir (maison et autres), en même temps qu'il interagit et interprète les premiers signes de la maladie, seront différents, ce qui aura un impact sur le vécu de l'expérience de la maladie. Enfin, il faut souligner que les contextes que nous venons d'évoquer s'inscrivent dans un contexte plus large d'interaction, qui est le contexte historique et social, lui aussi caractérisé par le changement et capable d'influencer l'expérience de la maladie.

La deuxième phase, comme nous l'avons décrit plus haut, est le moment où la maladie se déclare, normalement par l'émergence de signes et de symptômes. Dans cette phase, nous incluons aussi la période de diagnostic et la définition du plan de traitements. Nous avons alors trois types de relation qui émergent avec la survenue de la maladie : 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. Pour ce qui est du premier type de relation, la nature des symptômes et le contexte de survenue de la maladie jouent un rôle prépondérant. À notre avis, le caractère disruptif de la maladie se fait déjà ressentir, surtout en ce qui concerne l'auto-perception et la rupture des représentations et des comportements tenus comme acquis, incitant à la mise en place de réponses déterminées (Bury 1982). Pour ce qui est des autres types de

relation, nous les analyserons plus tard. Pour l'instant, centrons notre attention sur le premier type de relation : l'individu et le ressenti des premiers symptômes.

Comme nous sommes en train de comparer deux maladies étiologiquement différentes, le premier élément qui ressort, c'est que les caractéristiques particulières de chaque maladie 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, ce qui conduit à des réponses diverses. Dans le cas des rhumatismes inflammatoires, la symptomatologie se caractérise par des douleurs intenses et persistantes, conduisant souvent à la perte de mobilité des articulations touchées ou des articulations touchées elles-mêmes. En outre, selon la catégorie diagnostique, nous pouvons trouver d'autres symptômes associés (atteinte de la peau, des intestins…). Comme il s'agit d'une maladie qui évolue par poussées, lorsque la maladie se déclare avec des symptômes plus ou moins intenses, les symptômes peuvent disparaître spontanément, ce qui implique que la maladie reste en rémission pendant une période plus ou moins longue. En ce qui concerne l'insuffisance rénale chronique, nous pouvons distinguer normalement 5 stades d'évolution de la maladie selon la gravité de l'atteinte rénale ou le degré de détérioration de la fonction rénale. Le stade 5 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 souvent, cette maladie a pour origine l'existence d'autres maladies (l'hypertension ou le diabète, par exemple), la nature et la sévérité des symptômes seront différentes. De plus, l'insuffisance rénale chronique peut rester asymptomatique longtemps, donc elle peut rester inaperçue jusqu'au stade 5, la phase où la maladie atteint le degré ultime de sévérité.

Ceci dit, que ce soit pour les rhumatismes inflammatoires ou l'insuffisance rénale chronique, il n'est pas aisé d'établir un modèle d'émergence des symptômes. Cependant, à partir de l'analyse des données récoltées, en identifiant la nature et l'intensité des symptômes, la manière dont ils se déclarent et le contexte dans lequel ils se déclarent, nous avons pu dégager quelques tendances, nous permettant de faire ressortir l'impact des symptômes et les actions qu'ils déclenchent. Les lignes suivantes seront dédiées à l'analyse de ces aspects.

1.1.1. Les rhumatismes inflammatoires : types de manifestation de la maladie et contextes de survenue

Pour les rhumatismes inflammatoires, nous avons identifié sept tendances de manifestation des symptômes. Comme nous sommes en train d'étudier deux catégories diagnostiques à l'intérieur

des rhumatismes inflammatoires, trois tendances appartiennent à la catégorie diagnostique de la polyarthrite rhumatoïde ; quatre tendances appartiennent à la catégorie diagnostique des spondylarthropathies. En ce qui concerne les tendances de manifestation de la polyarthrite rhumatoïde, la première tendance 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 nous a décrit ainsi les premières manifestations de sa maladie, une polyarthrite rhumatoïde (PR).

> « […] c'est arrivé en 2005, si j'ai la mémoire bonne […] et c'est arrivé assez... 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 pouvais plus marcher le matin en me réveillant... […] et après en quelques semaines ça a touché les mains aussi et là aussi de la peine à bouger les doigts le matin... […] ». (Martin, 48 ans, atteint de PR depuis l'âge de 41 ans).

La deuxième tendance se rapporte à la survenue de la maladie pendant l'adolescence. Deux récits mettent en lumière cette tendance : le récit de Natalia et le récit de Teresa. L'une et l'autre ont ressenti les symptômes pendant l'adolescence. Natalia avait 16 ans environ.

> « […] ce que j'ai à dire concernant ma maladie, c'est que j'ai commencé à souffrir, j'étais très jeune, j'avais… 16 ans. J'ai ressenti des douleurs intenses aux genoux […] ». (Natalia, 55 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 16 ans – traduit du portugais par nos soins).

Quant à Teresa, la maladie s'est manifestée quand elle avait 14 ans.

> « Alors je suis… 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 depuis 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 maladie de Natalia n'était pas très sévère et a été en rémission pendant une longue période. Tandis que pour Teresa la maladie s'est manifestée toute de suite de manière très sévère et est restée active depuis lors.

Enfin, la troisième tendance qui caractérise les manifestations de la polyarthrite rhumatoïde 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. L'expérience d'Éliane illustre cette tendance.

> « […]… 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, en fait des désagréments […] après j'ai eu ma première crise de polyarthrite […] c'était très bizarre, j'avais… je ne pouvais plus bouger les bras […] j'avais des douleurs au niveau du bassin […] les genoux qui étaient très enflammés […] ». (Éliane, 59 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 53 ans).

Par rapport aux contextes de survenue de la maladie, ils sont évidemment très diversifiés. Dès lors, il y a l'âge de la manifestation des symptômes. En effet, l'âge de la survenue des premiers symptômes de la maladie, pour les cas que nous avons présentés plus haut, se situe pendant

l'adolescence (le cas de Natalia et de Teresa), pendant la quarantaine (le cas de Martin) et pendant la cinquantaine (le cas d'Éliane). Normalement, les premiers symptômes de la polyarthrite rhumatoïde se manifestent vers la quarantaine. Cela est vrai surtout pour les patientes du sexe féminin. Le fait que la maladie se manifeste plus tôt dans le parcours de vie a deux conséquences : d'un côté, le patient lui-même ne possède pas les cadres cognitifs nécessaires pour l'amener à interpréter les symptômes comme étant une atteinte à la santé. Ici nous sommes vraisemblablement devant l'effet perturbateur de la maladie sur l'auto-perception (Bury 1982). D'un autre côté, comme il s'agit d'une maladie dont la représentation sociale est associée au vieillissement et, dans la phase initiale les symptômes sont peu clairs, même l'entourage proche du malade a du mal à les interpréter et les associe souvent à des causes externes et les évalue comme étant des phénomènes naturels liés au jeune âge. Donc, que ce soit pour le malade ou l'entourage du malade, nous sommes en présence des deux aspects de la rupture biographique soutenus par Bury (1982) : la rupture des limites du sens commun et la rupture des systèmes explicatifs. Ces éléments conduisent à ce que la recherche d'un avis médical soit différée, ce qui a des conséquences sur la gestion de la trajectoire de la maladie.

« […] je me plaignais de douleurs et tout […] mais on me disait que c'était la croissance, à 16 ans, c'est la croissance […] ». (Natalia, 55 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 16 ans. Traduit du portugais par nos soins).

Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, le genre a également une influence sur l'interprétation des symptômes. Cette influence est, dans une certaine mesure, associée à ce que nous venons de dire par rapport à la représentation sociale de la maladie. En effet, pour les patients du sexe masculin, d'une manière générale, la maladie se manifeste beaucoup plus tard dans le parcours de vie – à partir de 60 ans. Ainsi, quand les symptômes surviennent plus tôt, nous sommes en présence du même phénomène que nous venons de décrire, c'est-à-dire que le malade avec ses cadres cognitifs est incapable d'interpréter les symptômes et de les associer à la dégradation de sa santé. Ce fut le cas de ce patient du sexe masculin, dont la maladie s'est manifestée vers la quarantaine. De plus, en associant l'âge de survenue à un style de vie où la pratique sportive est très présente et intense, cela rend encore plus particuliers les mécanismes d'interprétation des symptômes.

« […] Donc 41 ans, donc c'était très jeune, c'est pour ça qu'on a eu un peu la surprise […] ce qui a joué en ma défaveur, parce que si j'avais eu 60… ou 65… c'est… on rentre déjà plus dans cette catégorie de personnes qui sont atteintes par la polyarthrite […] en plus […] je faisais beaucoup de sport que… donc rentrait plus dans une logique d'une arthrose classique avec un phénomène inflammatoire, mais pas franchement une vraie polyarthrite rhumatoïde chronique avec des énormes poussées […] ». (Martin, 48 ans, atteint de PR depuis l'âge de 41 ans).

Le vécu d'un traumatisme affectif [6] peut conduire à ce que la maladie se manifeste de manière soudaine et intense ou du moins qu'elle soit ressentie comme telle. Dans notre analyse, il nous semble important de mettre en évidence que c'est souvent le vécu d'un traumatisme affectif qui conduit au vécu d'une période d'instabilité, qui peut à son tour comporter une ou plusieurs transitions du parcours de vie. Or, le fait de vivre plusieurs transitions en même temps peut augmenter le caractère disruptif de la maladie et ainsi rendre plus difficile la mobilisation des ressources pour gérer la maladie et ses conséquences. Si nous revenons à l'expérience de Martin, nous nous apercevons que le contexte de survenue de la maladie se caractérisait par une instabilité émotionnelle. Martin situe en effet l'arrivée des symptômes quelques jours après le décès de son père. Le fait de faire référence à cet événement du parcours de vie est en lien avec 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 construire une chronologie de la maladie (Charmaz 1991) en la mettant en parallèle avec d'autres événements (positifs ou négatifs) du parcours de vie. Martin cherche à établir également un lien avec le vécu de moments de forte intensité émotionnelle et l'existence d'un terrain propice à la survenue de la maladie. Ceci comporte le besoin de trouver une explication à la survenue de la maladie, en vue de la construction d'une signification. Ce patient, au moment où la maladie se manifeste, était en train de faire face ou venait de faire face à d'autres transitions dans son parcours de vie, comme le décès de son père, son divorce en 2002 et le fait qu'il devait entamer une procédure judiciaire pour la garde de ses enfants. L'expérience de ces transitions a donné à l'expérience de la phase initiale de la maladie un caractère disruptif (Bury 1982).

> « […] 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 au niveau émotionnel […] parce qu'il y a eu beaucoup de turbulences pour moi… notamment à cause 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 très bien… 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 depuis l'âge de 41 ans).

L'expérience d'Éliane confirme et renforce ce que nous venons de mentionner. Comme dans le cas de Martin, cette patiente établit le lien entre la survenue de la maladie et le suivi de la

[6] Combe (2009) met en évidence que le vécu d'un traumatisme affectif peut conduire à ce que la maladie se manifeste de manière soudaine et intense. Ce même auteur fait également référence au fait que la maladie peut se manifester à la suite d'un accouchement. Nous avons identifié des situations où la manifestation de la maladie a eu lieu peu de temps après l'accouchement : « […] j'avais 40 ans, donc la dernière venait de naître […] après l'accouchement, quelques mois après l'accouchement […] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 40 ans). Il peut arriver que le malade vive une période de rémission de la maladie pendant la grossesse et qu'après l'accouchement les symptômes se déclarent à nouveau : « […] je suis tombée enceinte et là, ô miracle, aucune douleur ! Parfait pendant toute la grossesse. Au moment de l'accouchement […] elles sont revenues, assez rapidement, d'ailleurs. Donc, juste après l'accouchement […] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 39 ans).

maladie de son père jusqu'à son décès. La recherche d'explications externes pour justifier la manifestation de la maladie fait partie du processus de construction de la signification de la maladie en vue d'y faire face. Mais le vécu simultané de transitions dans le parcours de vie et des premières manifestations de la maladie fait partie des conditions qui ont une influence sur la gestion de la trajectoire de la maladie. 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 les symptômes n'aient pas encore atteint l'intensité et la violence d'une crise inflammatoire, son ressenti est resté à l'arrière-plan à cause de son rôle de proche aidante. Le fait de gérer la maladie d'une autre personne et donc de s'impliquer, de s'immerger (Charmaz 1991) dans l'expérience de la maladie de quelqu'un d'autre, amène les patients à interpréter leurs propres symptômes comme étant *normaux*. Nous avons ici un phénomène qui peut être analysé comme une expérience et une interprétation des symptômes en tant que *normal illness* (Williams 2000). En effet, le vécu des symptômes de sa propre maladie ne conduit pas à une rupture biographique, car ces symptômes n'empêchent pas de vivre normalement et surtout d'assumer des rôles sociaux – dans le cas d'Éliane en plus d'autres rôles sociaux, elle avait le rôle de proche aidante.

> « […] Il y a 5 ans, à peu près… 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 vraiment pris beaucoup de choses sur moi. Et je ne sais pas si on peut faire le lien entre… [rires] ce qu'on encaisse et qu'on croit pouvoir gérer et puis la survenue de la maladie… ça, ça reste une grande question… mais peu de temps après j'ai eu ma première crise de polyarthrite […] » (Éliane, 59 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 53 ans).

Nous aimerions revenir à la manifestation de la maladie pendant l'adolescence afin d'analyser d'autres éléments qui peuvent avoir un effet sur l'interprétation de la symptomatologie et ainsi différer le choix de demander un avis médical ou de demander un approfondissement de celui-ci. Un des éléments concerne le lien entre le rapport au corps et la position sociale. Douguet (2000)[7] met en évidence que les classes sociales moins favorisées perçoivent le corps comme un outil de travail. Selon notre point de vue, nous retrouvons ce genre de phénomène dans nos données à propos du vécu des premiers symptômes de la maladie. Si nous revenons à l'expérience des deux patientes dont la maladie s'est manifestée pendant l'adolescence (le cas de Natalia et le cas de Teresa), nous nous apercevons qu'il y a des différences au niveau de la position sociale[8] de chaque patiente. Natalia est issue d'une famille socialement peu favorisée, composée d'une fratrie de douze frères et sœurs. Teresa est issue d'une famille avec un niveau

[7] Douguet (2000, pp. 68) fait ici référence au travail de Boltanski (1971). Selon ce dernier, le rapport au corps dans les classes défavorisées est fondamentalement instrumental et, dans les classes favorisées, fondamentalement existentiel.

[8] Il faut souligner que le contexte historique et social dans lequel la maladie d'une et de l'autre patiente se manifeste est différent : Natalia est née au Portugal et commence l'expérience de sa maladie dans les années 70. Tandis que Teresa est née en Équateur et sa maladie se manifeste au début des années 90.

social et culturel élevé – son père est médecin –, elle a une sœur jumelle et un frère. En ajoutant à notre analyse d'autres dimensions, comme la sévérité des symptômes, le vécu de transitions du parcours de vie et l'âge des patientes, nous pouvons dire que ces éléments ont contribué à ce que l'interprétation des symptômes d'une patiente et de l'autre soit différente. Pour Natalia, en effet, les symptômes semblent ne pas être trop sévères, vu qu'elle les décrit simplement comme étant des douleurs aux genoux ; pour Teresa les symptômes semblent être très sévères. Natalia a abandonné ses études à 16 ans et a commencé à travailler. En ce sens, son corps, bien que déjà douloureux, devient vite un outil de travail, un moyen pour pouvoir aider sa famille. Comme le souligne 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, pp.68). Ainsi, en raison d'une transition prématurée de l'école au travail, Natalia a été amenée à développer une résistance accrue à la douleur afin de pouvoir travailler.

> « […] j'ai arrêté mes études aussi très jeune, 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, âge 55 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 16 ans).

Pour Teresa au contraire, comme la maladie se manifeste dès le début de manière très sévère et que sa socialisation a été effectuée au sein d'une famille aisée, le rapport au corps qui normalement se développe est de type existentiel. En ce sens, une attention particulière est portée au corps (Douguet 2000). Cette attention est encore plus importante ici, car le père exerce la profession de médecin. Cet élément nous permet d'introduire la dimension âge des patientes. En effet, étant donné leur jeune âge et le fait que pendant l'adolescence le corps est déjà en transformation, le regard de la famille est important pour aider à distinguer les transformations qui sont associées à la période de l'adolescence – donc soi-disant naturelles – et celles qui peuvent être associées à l'émergence d'une pathologie. Or, ici encore le niveau social et culturel de chaque famille a une influence. Le niveau social et culturel différents de nos répondantes a conduit à ce que pour Natalia la symptomatologie soit associée à un phénomène naturel lié à la croissance (comme nous l'avons déjà mentionné), l'amenant à poursuivre sa vie normalement et à commencer son activité professionnelle, tandis que pour Teresa les symptômes ont été associés à l'émergence d'une maladie, ce qui lui 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 mon projet professionnel depuis que j'étais adolescente, quoi […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

S'agissant de l'expérience de Natalia, le véritable caractère disruptif de la maladie est ressenti plus tard. Nous pouvons associer ceci à deux éléments : le fait que la maladie reprenne son

activité – cette fois de manière plus intense – et le fait que Natalia vive des transitions dans son parcours de vie. Natalia s'est, en effet, mariée à l'âge de 26 ans et est venue s'installer en Suisse. Au même moment où Natalia a vécu ce genre de transitions, la maladie a repris son activité.

> « […] et c'est ici [en Suisse] que j'ai commencé vraiment à souffrir le martyre, je trouve que c'est le climat qui ne s'adapte pas à moi ou je ne sais pas… enfin, énormes crises, vouloir marcher et ne pas y arriver, hem... les mains, les articulations, tout est… très douloureux […] » (Natalia, 55 ans, atteinte de PR depuis l'âge 16 ans. Traduit du portugais par nos soins).

Pour analyser cette expérience, il faut revenir à la question du vécu de situations qui correspondent à des changements rapides du parcours de vie et qui par leur effet cumulatif peuvent comporter une charge émotionnelle importante perturbant l'auto-perception de la personne et donc sa capacité à mobiliser les ressources. En effet, cette patiente s'est mariée – une transition du parcours de vie qui correspond à la création d'un lien de couple durable (Sapin et al. 2014) – en même temps, elle a dû s'adapter à un nouveau pays, car le couple a décidé d'émigrer, et la symptomatologie de sa maladie réapparaît de manière plus intense et incapacitante. L'effet cumulatif de tous ces événements a contribué à ce que cette patiente ressente le caractère disruptif de la maladie, l'incitant à agir en recherchant un avis médical.

Corrélativement, l'analyse de la phase de survenue des symptômes de la polyarthrite rhumatoïde nous a permis d'identifier trois tendances de manifestation de la maladie. Le point commun entre ces tendances correspond au fait que d'une manière générale, la survenue des symptômes perturbe l'auto-perception du malade, ce qui a une influence sur sa capacité à interpréter ses symptômes et donc à agir afin de mobiliser des ressources. L'action de ces différents facteurs sur l'auto-perception du malade varie en fonction de la nature et de l'intensité des symptômes, ainsi que du degré d'incapacité qu'ils provoquent. Elle varie également en fonction du contexte de la survenue de la maladie, soit en fonction de l'âge de survenue de la maladie et du genre de patients touchés. Cela est en lien avec les représentations sociales de la maladie et le fait que l'âge le plus fréquent de la survenue de la maladie se situe aux alentours des 40 ans pour les femmes et de 60 ans pour les hommes. Le vécu de traumatismes affectifs et/ou de transitions intenses et cumulées ont un impact non seulement sur la manière dont la maladie se déclare, mais également sur la perception du malade. Les symptômes et la maladie peuvent ainsi être conçus comme étant plus ou moins disruptifs. Le style de vie des patients peut également avoir un impact sur l'interprétation des symptômes. Cet aspect est en lien avec le fait que dans la phase initiale, les patients ne comprennent pas leur ressenti et ont tendance à chercher des explications externes associées à leurs systèmes explicatifs. Nous avons vu que les patients font référence à l'excès de sport, à la « marche trop forcée », à la croissance, au

climat... Ceci correspond à une action normale dans la construction de signification dans la phase initiale de la maladie. Ces explications ont comme avantage de permettre de donner du sens à l'expérience, toutefois, elles peuvent avoir comme conséquence négative le fait de différer l'action. En effet, c'est seulement quand les symptômes persistent, deviennent trop intenses et ont un véritable impact sur la réalisation des activités quotidiennes que les patients reconnaissent les limites de leurs systèmes explicatifs. C'est à ce moment que la maladie acquiert véritablement son caractère disruptif, incitant le malade à rechercher d'autres systèmes explicatifs, principalement au sein de l'institution médicale. Ceci conduit aux deux autres types de relations de la phase de survenue de la maladie mentionnés plus haut – la relation du patient avec le milieu médical et la relation avec le plan de traitements.

Nous reviendrons sur ces deux types de relations. Pour l'instant, nous aimerions porter notre attention sur l'analyse de l'expérience des malades atteints de spondylarthropathies[9], l'autre catégorie diagnostique que nous avons analysée au sein des rhumatismes inflammatoires. Le choix d'analyser une deuxième catégorie diagnostique sert à déceler, si une autre catégorie diagnostique appartenant au même groupe de maladies possède des caractéristiques spécifiques et dans quelle mesure cela change le type de manifestation de la maladie, la trajectoire de la maladie et donc les conséquences et la perception de l'expérience de la maladie. Pour commencer, la nature des symptômes des spondylarthropathies 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, évidemment, le fait que certains patients peuvent avoir la peau et les intestins touchés.

Nous avons trouvé quatre tendances de manifestation des symptômes dans cette catégorie diagnostique. Deux tendances sont identiques à celles que nous avons décrit pour la polyarthrite rhumatoïde, à savoir, la manifestation de symptômes pendant l'enfance ou l'adolescence et la survenue de la maladie qui se caractérise par une phase légère suivie d'une phase de crise inflammatoire intense et perçue comme étant subite. Il y a cependant deux tendances que nous n'avons pas trouvées dans les cas de polyarthrite rhumatoïde. Une de ces tendances se

[9] Avec le temps la description médicale des rhumatismes inflammatoires a évolué. Ce terme a eu un caractère général, qui a inclus plusieurs catégories diagnostiques. Comme nous l'avons déjà mentionné à plusieurs reprises, dans notre étude nous avons comparé deux catégories diagnostiques : la polyarthrite rhumatoïde et les sypondylarthropathies. Cette dernière catégorie diagnostique a également un caractère général ; elle est préférée par le milieu médical et comporte la spondylarthrite ankylosante 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. Dans notre étude, nous n'avons trouvé qu'un seul cas cumulant plusieurs types d'atteintes.

caractérise par l'intermittence de différents symptômes écartés dans le temps, qui sont décrits par le malade comme étant de degrés d'intensité et de gravité variables. Une autre tendance est de décrire les symptômes et la maladie, d'une manière générale, comme quelque chose qui n'importune pas les malades. Commençons par l'analyse des deux tendances identiques à celles de la polyarthrite rhumatoïde.

En comparant les deux catégories diagnostiques, nous remarquons que, concernant la survenue des symptômes pendant l'enfance ou l'adolescence, le sexe des patients est le même : tous les cas identifiés sont des femmes. Ensuite les premiers symptômes se manifestent au même âge – entre 12 et 16 ans. S'agissant de la description de la nature et de l'intensité des symptômes, nous identifions de légères différences, qui sont à notre avis en lien avec la perception des patientes et les spécificités de chaque pathologie. En effet, nous avons vu que les patientes atteintes de polyarthrite rhumatoïde situaient les douleurs à des endroits spécifiques (mains, pieds, genoux…), tandis que les patientes atteintes de spondylarthropathies (ou spondylarthrite ankylosante (SA)) décrivent de manière plus générale et variable leurs articulations atteintes, comme nous pouvons le voir à partir des témoignages suivants.

> « […] j'avais des douleurs à certains endroits qui étaient très fortes […] c'était une fois le genou, une fois la cheville, une fois le coude, une le poignet, une fois… parce que c'était un peu partout […] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 12 ans).

> « […] toute mon enfance, j'ai eu des douleurs articulaires, articulo-musculaires […] » (Julie, 38 ans, atteinte de SA depuis l'enfance).

Les descriptions sont également variables au sujet de la sévérité et de l'intensité des symptômes. Cela est en lien avec l'auto-perception des patientes. Toutefois, en reconstruisant l'expérience de chaque patiente et en les comparant, nous pouvons dire que pour une des patientes (Inès) les symptômes ont été ressentis toute de suite comme étant très incapacitants et il n'y a pas eu de vécu d'une phase de rémission – expérience identique à celle de Teresa décrite plus haut. Pour l'autre patiente, les symptômes semblent ne pas être très intenses dans la phase initiale et la maladie suit une phase de rémission jusqu'à la trentaine, pour redevenir très active après le deuxième accouchement. En ce sens, l'expérience de cette patiente est identique à celle décrite plus haut concernant le cas de Natalia et elle est aussi comparable aux cas des patientes de polyarthrite rhumatoïde dont la crise inflammatoire est plus intense à la suite d'un accouchement (voir note de bas de page numéro 6).

Comme le contexte de survenue de la maladie donne des éléments d'analyse importants, nous aimerions mettre en lumière le contexte historique et social dans lequel les premiers symptômes émergent. Sur ce point, il faut souligner que ces contextes sont identiques pour trois patientes

– pour Inès, Julie et Teresa, l'expérience des premiers symptômes commence pendant les années 80. Pour Natalia, par contre, l'expérience débute pendant les années 70. Les deux expériences de la polyarthrite rhumatoïde commencent dans les pays d'origine respectifs des patientes (Portugal et Équateur, comme nous l'avons vu), tandis que pour les deux patientes atteintes de spondylarthrite ankylosante le début de l'expérience commence en Suisse. Nous avons déjà mentionné que le contexte historique et social renvoie aux avancés médicales et aux caractéristiques de la prise en charge médicale. De ce fait, il semble préférable d'approfondir ces dernières dans l'analyse de la relation patient-médecin. Toutefois, il est également possible d'établir un lien entre le contexte historique et social, la représentation sociale de la maladie et le niveau de connaissance de la population en général à propos des caractéristiques de la maladie. Cela renvoie à l'interprétation des symptômes au sein de la famille, étant donné qu'il s'agit de patientes qui n'ont pas en principe les ressources personnelles pour interpréter seules leurs symptômes et leur attribuer une cause déterminée. Les données montrent qu'il n'y a pas de différences significatives liées au fait que l'expérience de la maladie a commencé durant des décennies différentes. Il en va de même à propos du pays au sein duquel l'expérience débute. Bien que pendant les années 80 les descriptions de la maladie aient pu être plus concrètes, il nous semble que l'information est restée plutôt dans le milieu médical. La population en générale continue d'avoir une représentation de la maladie comme étant associée au vieillissement. C'est pour cette raison que seule la patiente avec un père médecin est celle dont les symptômes ont été interprétés comme étant un signal de dégradation de l'état de santé. Au sein de la famille des autres patientes, les symptômes sont interprétés comme étant liés à des transitions naturelles dues au vécu de l'adolescence ; comme une fatalité d'origine héréditaire[10] ou même comme un défaut de caractère car les symptômes ne sont pas spécifiques et qu'il y a une représentation sociale déterminée de la maladie.

Afin de terminer l'analyse de cette tendance, nous aimerions revenir sur la relation entre le niveau socio-culturel et l'interprétation des symptômes. Lors de l'analyse de la tendance de survenue des symptômes pendant l'adolescence correspondant à la polyarthrite rhumatoïde, nous avons mis en évidence en nous inspirant de la perspective de Douguet (2000) qu'un niveau

[10] La mère a choisi de ne pas chercher la véritable origine des douleurs articulaires que Julie a eues pendant l'enfance et l'adolescence, car il s'agissait d'une maladie qui faisait partie de l'histoire de la famille depuis plusieurs générations. Julie était la quatrième génération atteinte d'un rhumatisme inflammatoire. Ainsi, pour sa mère ce n'était pas nécessaire de connaître la maladie en profondeur et depuis toujours elle a géré les symptômes avec des anti-inflammatoires. Comme Julie l'a souligné : « […] on n'a jamais investigué [ses douleurs aux articulations], parce que ma mère disait toujours : « tu as du rhumatisme, c'est dans la famille ». Alors, elle donnait des anti-inflammatoires depuis que j'étais toute petite et puis c'était comme ça, c'était une fatalité – « tu as ça et puis voilà ! » […] » (Julie, 38 ans, atteinte de SA depuis l'enfance). Dans le cas de cette patiente, la manière dont les symptômes sont interprétés au sein de la famille a un effet sur les actions des différents acteurs et donc sur le cours des événements.

socio-culturel peu élevé conduit à ce que les individus construisent un rapport au corps instrumental. Comme le corps est perçu comme un outil de travail, l'individu développe une résistance à ce qu'il ressent de manière à pouvoir travailler. Les deux patientes atteintes de spondylarthrite ankylosante dont le ressenti des symptômes a commencé pendant l'enfance ou l'adolescence ont, en comparaison au ressenti décrit pour la polyarthrite rhumatoïde (voir le cas de Natalia), un niveau socio-culturel favorisé, ce qui implique qu'en principe le rapport au corps est existentiel. Pour une des patientes (le cas de Julie), nous avons déjà avancé les raisons qui ont contribué à l'interprétation des symptômes et au fait que l'action de chercher un avis médical ait été différée. Par contre, le cas d'Inès revêt un intérêt particulier, dans la mesure où bien qu'elle soit issue d'une famille ayant une position sociale élevée, les causes des symptômes ont été attribuées à des comportements interprétés comme des défauts de caractère. On dirait qu'au sein de cette famille, il y a un rapport instrumental plutôt qu'un rapport existentiel au corps ; rapport qui pousse les membres de la famille à interpréter le ressenti de cette patiente non pas comme un signe de détérioration de l'état de santé, mais plutôt comme un signe de fainéantise. En effet, le fait que la famille accorde une place prépondérante à la responsabilité individuelle, à l'indépendance, à la réussite, au travail et au développement de carrière, conduit à ce que les symptômes et les conséquences des symptômes soient interprétés en fonction de ces valeurs et de ces cadres interprétatifs, qui génèrent un rapport au corps instrumental.

La deuxième tendance de la manifestation des symptômes des spondylarthropathies se caractérise par une phase où les symptômes sont légers – phase qui peut être plus ou moins longue –, suivie d'une situation de vraie crise inflammatoire, qui dans certains cas peut être vraiment incapacitante. Cette tendance est proche de la troisième tendance de la polyarthrite rhumatoïde (voir l'analyse du cas d'Éliane). Le récit de Valentin met en évidence ce type d'expérience, en nous racontant un début de maladie avec des symptômes qui peuvent être attribués à de légers problèmes musculaires dus à des efforts professionnels ou sportifs.

> « […] les premiers symptômes sont apparus en décembre 2004, j'ai... commencé par ressentir des douleurs dans la cuisse droite, c'est des douleurs qu'au départ je pensais que c'était hem... un problème musculaire ou... éventuellement un début de sciatique […] » (Valentin, 39 ans, atteint de spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 31 ans).

Une année après le ressenti des signes légers de la maladie, Valentin a eu une forte crise inflammatoire qui l'a empêché de se lever du lit.

> « […] Et le... 3 janvier 2005... j'ai été totalement... un matin, j'ai voulu me lever et je pouvais plus marcher du tout […] » (Valentin, 39 ans, atteint de spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 31 ans).

Le récit d'un autre patient, celui de Raimond, fait mention également d'une manifestation de symptômes avec deux moments distincts et une intensité allant croissant. Il a décrit de cette manière le premier moment.

> « […] alors j'ai... j'ai eu cette maladie à peu près au moment où j'ai commencé à travailler, hem... c'était très loin d'être détecté en fait au début, j'avais des problèmes essentiellement des... comme des sciatiques, dans le sacro-iliaque […] » (Raimond, 43 ans, atteint de spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 24 ans).

Contrairement à Valentin, Raimond n'a pas précisé l'étendue de l'écart entre la « phase légère » de la survenue de symptômes et la véritable crise inflammatoire, mais il souligne également l'intensité de la douleur.

> « […] et en fait un jour j'étais au fitness, la musculation sur le dos et je n'ai pas réussi à me relever, j'ai eu l'impression que là... ça... les symptômes sont apparus très vite et très forts […] » (Raimond, 43 ans, atteint de spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 24 ans).

Si l'on compare ce cas au cas de polyarthrite rhumatoïde, il ressort que bien que l'on puisse dire qu'il y a un vécu de transitions au niveau du parcours de vie – transition des études vers le début d'une activité professionnelle (cas de Raimond) ; naissance du troisième enfant (cas de Vincent) –, il n'y a pas d'éléments qui nous amènent à considérer le contexte de survenue de la maladie comme étant instable. Donc, l'effet perturbateur des symptômes sur l'auto-perception du malade renvoie à la non-spécificité des signes et symptômes de la maladie et à l'âge des patients. Nous pouvons constater ainsi une interaction réciproque de différents facteurs, ce qui influence l'expérience de la maladie et contribue à la description d'une expérience particulière pour chaque individu.

Si, en revanche, on focalise notre attention sur les deux cas de spondylarthrite ankylosante, on peut voir une différence dans le fait que la maladie est ressentie comme ayant un caractère plus disruptif pour l'un des patients. En effet, pour Valentin, l'intensité et la nature des symptômes lors de la véritable crise inflammatoire ont été ressentis comme étant trop importants. Notamment concernant l'impact de la maladie sur les rôles sociaux de père et de travailleur, ce qui l'a conduit à évaluer de manière négative et disruptive les conséquences des symptômes sur sa vie quotidienne et son auto-image.

> « […] je marchais… je me déplaçais à… à 2 kilomètres-heure, je me faisais dépasser par les personnes du troisième âge sur les trottoirs [respiration profonde] c'était… non, ce n'était plus vivable, tous mes gestes étaient difficiles, tous les gestes quotidiens […] j'avais même du mal à me relever du canapé, j'avais des douleurs aussi dans le thorax, j'avais des douleurs partout, dans les… dans les genoux, la cheville, le cou… […] je ne pouvais pas travailler » (Valentin, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge de 31 ans).

Pour Raimond, les symptômes, même lors du vécu de la phase de crise inflammatoire intense, n'ont pas été ressentis comme étant disruptifs, car pour lui, ils n'ont pas eu un impact important sur sa vie quotidienne. Pour ce patient, comme il n'était pas marié, n'avait pas d'enfants et son

activité professionnelle n'exigeait pas une adaptation importante pour y intégrer la maladie, il n'a pas évalué son expérience comme étant disruptive.

La troisième tendance de manifestation de la spondylarthrite ankylosante se rapporte au vécu intermittent de différents symptômes, espacés dans le temps, décrits par le patient comme étant de nature, d'intensité et de gravités variables. Nous n'avons trouvé qu'un seul cas qui correspond à ce type de manifestation de la maladie –le cas d'Ursula. Il se distingue ainsi des cas relevant de la catégorie diagnostique de la polyarthrite rhumatoïde et aussi de ceux appartenant à la catégorie diagnostique de la spondylarthrite ankylosante. Jusqu'à présent, nous avons considéré le caractère disruptif de la maladie dans la phase initiale de la maladie, la phase qui correspond à la manifestation des symptômes. Par contraste, le cas d'Ursula donne à penser des ruptures qui se manifestent tout au long de l'expérience de la maladie.

Les premières manifestations de la maladie, notamment parce que les symptômes sont peu spécifiques et intenses, conduisent à une expérience identique à celles que nous avons décrites plus haut. Comme les symptômes persistent, le patient ne sait plus comment les expliquer, ce qui l'amène à demander un avis médical. Vu que dans la phase initiale la symptomatologie n'est pas intense, le patient arrive même à s'adapter à la douleur et à l'intégrer dans sa vie quotidienne.

> « […] J'ai eu des problèmes aux mains pendant un moment […] j'avais juste des douleurs, mais c'était pas mal. Et, c'est passé un petit peu… à la longue, on commence à s'habituer à avoir des douleurs […] » (Ursula, 36 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 31 ans).

La maladie commence véritablement à avoir un caractère disruptif au moment où les symptômes de l'atteinte intestinale se manifestent. C'est le caractère soudain, inattendu et intense des symptômes qui conduisent alors la patiente à évaluer cette nouvelle manifestation de symptômes comme étant disruptive. Cela a un lien avec le fait que non seulement le vécu de cette nouvelle expérience conduit à la perte de systèmes explicatifs, mais également avec le fait que les symptômes sont tellement intenses qu'ils conduisent à une mise en danger de mort –ne pouvant ainsi plus être gérés à la maison et devant être intégrés à la vie quotidienne. En effet, la manifestation des symptômes conduit au besoin d'hospitalisation, exacerbant ainsi le caractère disruptif de l'expérience de la maladie. Il y a également le ressenti d'un ensemble de symptômes qui se cumulent, et qui, par leur gravité et intensité, donnent l'image d'une dégradation importante de l'état de santé.

> « […] donc, j'avais déjà des problèmes de rhumatisme, j'ai eu la… la rectocolite juste après […] donc, j'ai eu 3 infections du colon, 80% du colon était… raide, 2 infections du sang et… j'avais des os qui se fissuraient un peu partout ; je n'avais plus de calcium, je n'avais plus d'eau… […] » (Ursula, 36 ans, atteinte de SA depuis l'âge 31 ans).

Cette patiente a vécu un troisième moment de rupture, qui est associé à l'apparition de symptômes de psoriasis[11]. Cet épisode est considéré comme une nouvelle situation de rupture, car en plus de s'ajouter aux autres symptômes, il rend visible la maladie. Dans ce récit, 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 de cette patiente à son ressenti, à part la recherche d'un avis médical, a été d'opérer une séparation entre son corps et le *moi*. À ce propos, Douguet (2000) fait référence à la perception du corps en « miettes »[12]. À notre avis, la manière de répondre de cette patiente à son ressenti est proche de ce que Douguet (2000) décrit concernant l'approche corporelle mécaniste adoptée par les patients souffrants d'insuffisance rénale (Douguet 2000, pp. 182). En effet, comme les patients insuffisants rénaux, cette patiente a développé une image globale de son corps, soulignant dans son récit que pour elle, d'un côté il y a son corps et de l'autre côté il y a elle-même. La différence qu'il semble exister par rapport à la perception des personnes souffrant d'insuffisance rénale décrite par Douguet (2000), est que le corps, dans la perception de cette patiente n'est pas un corps-objet. Au contraire, le corps semble être aussi perçu comme un sujet capable d'agir selon ses propres désirs. Cette patiente en plus d'avoir établi une séparation entre le corps et le moi, a également personnifié son corps et certains organes en particulier (le colon, par exemple) les dotant de capacité d'action, d'un caractère, d'une personnalité. Son colon parfois est « capricieux », « il montre qu'il n'est pas de bonne humeur » à travers des douleurs et c'est « le colon 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 colon 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 sposiaris [Ursula se réfère au psoriasis] ? Je sais plus quoi !?[…] » (Ursula, 36 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 31 ans).

[11] La patiente dit que l'apparition des symptômes de psoriasis est liée à des réactions allergiques au traitement pour contrôler les symptômes du rhumatisme inflammatoire, mais selon les descriptions des cadres cliniques des spondylarthropathies, ces pathologies comportent du 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, comme nous l'avons déjà mentionné à plusieurs reprises.

[12] Cette conception de Douguet (2000) est issue de son étude menée sur des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. A partir de cette recherche, l'auteur a comparé les caractéristiques et la perception des patients qui réalisaient leur traitement de dialyse au sein des unités d'auto-dialyse et au sein de centre lourd. L'auteur traite des « conséquences de l'approche corporelle mécaniste » (Douguet 2000, pp.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*. Comme nous avons trouvé ce type de perception lors de l'analyse du récit d'Ursula qui est atteinte d'un rhumatisme inflammatoire – spondylartrhite ankylosante, présentant une atteinte des intestins et une atteinte de la peau – nous avons pensé qu'il serait pertinent de nous appuyer sur la perspective de cet auteur.

Ce que nous venons de décrire est lié aux réponses des patients lorsqu'ils font face à leurs expériences, mais aussi à la spécificité de chaque expérience. Pour chaque atteinte, les symptômes sont ressentis à des moments différents, voire des années d'intervalle, avec des natures et des intensités différentes. En ce sens, à chaque fois qu'il y a une nouvelle manifestation de symptômes, la patiente est poussée à interpréter sa condition, 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. Toutefois, il faut compter sur le fait que dans un premier temps, l'expérience peut être perçue comme étant disruptive. En effet, 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). Un autre aspect qu'il faut souligner concernant cette séparation entre *moi* et le corps, c'est que cela comporte la séparation entre l'identité du malade avant la survenue de la maladie et une nouvelle identité après la survenue de la maladie. Nous remarquons qu'au cours du récit, 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 de féminité et 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 emportent le malade dans une spirale négative liée à la trajectoire de la maladie, cela a un impact sur la construction de la nouvelle identité, d'autant plus que les manifestations successives sont espacées dans le temps. Dans ce cas concret, la survenue du psoriasis environ quatre ans après les autres manifestations a eu comme effet le renforcement de la remise en question des auto-images positives. Et, comme il y a eu accumulations successives de la perte d'auto-images positives, sans avoir l'opportunité de construire de nouvelles auto-images, cela conduit à la diminution de l'auto-concept (Charmaz 1991), rendant plus complexe la construction d'une nouvelle identité. Ce sont ces aspects associés à l'influence des symptômes sur la vie quotidienne, qui conduisent à concevoir l'expérience de la maladie comme étant disruptive.

« […] j'avais des coussins de cloques sous les pieds, sur les mains… j'en avais plein. 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, c'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, j'ai dû prendre deux tailles au-dessus de la mienne, parce que je ne rentre plus les pieds dedans. 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 ça…

ça ne vous tient pas et physiquement ça ne vous tient pas non plus […] » (Ursula, 36 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 31 ans).

Enfin, la troisième tendance de manifestation des symptômes au sein des spondylarthropathies, 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. Ce positionnement face à l'expérience de la maladie, nous ne l'avons pas trouvé dans la catégorie diagnostique de la polyarthrite rhumatoïde. Les raisons qui expliquent ce type d'expérience peuvent être 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. Ces raisons peuvent être également en lien avec le fait de souffrir de crise inflammatoire relativement récente, qui implique que le patient n'a pas encore eu le temps de prendre le recul nécessaire avec son expérience et ainsi à l'incorporer dans son discours. Elles peuvent être en lien avec le sexe des malades ayant émis les témoignages. Effectivement, la grande majorité des témoignages récoltés au sein de la catégorie diagnostique de polyarthrite rhumatoïde appartiennent à des malades de sexe féminin. En ce sens, nous pouvons dire que les femmes ont plus tendance à parler des véritables conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Tandis que les hommes – dont les témoignages sur la spondylarthrite ankylosante sont plus nombreux – sont moins enclins à reconnaître des situations de dépendance et le ressenti de douleurs intenses et incapacitantes, car cela est perçu comme une faiblesse.

Ces aspects conduisent à la construction d'une perception de la maladie comme ayant un caractère moins disruptif. Ce type d'expérience peut être aussi associé aux attitudes et conduites du malade, qui sont liées à la manière dont le malade conçoit son expérience et son identité de malade. Le malade peut alors choisir de présenter sa maladie, surtout en situation d'entretien en face à face, « en minimisant » les symptômes, son caractère disruptif et les conséquences qu'elle a sur la vie quotidienne (Herzlich 1996). En effet, le type de discours utilisé pour raconter l'expérience se caractérise par une description peu approfondie des différentes phases de la maladie et des implications de celle-ci dans les différents domaines de la vie quotidienne, ce qui implique que leur exposition ne prend pas l'allure d'un véritable récit. L'exposé ressemble plutôt à des réponses courtes à des questions posées. Nous mettons cela en avant, car, à notre avis, cela prend une signification importante dans notre analyse. Il ne s'agit plus de facteurs qui interagissent et façonnent l'expérience de la maladie. Même si nous pouvons dire que, d'une manière générale, dans ces récits on trouve des indications qui peuvent conduire à caractériser les manifestations de la maladie et le cursus de la maladie comme étant peu sévères,

ces réponses courtes renvoient plutôt à la manière dont les individus présentent la maladie aux autres. Les douleurs, l'incapacité, les conséquences de la maladie sont complètement effacées du récit ou sont exposées de manière à ce que l'on ne se rende pas compte qu'elles existent et qu'elles sont source de rupture. L'expérience de la maladie est exposée comme étant une situation de *normal illness* (Williams 2000), mais cela ne veut pas dire pour autant qu'elle soit effectivement vécue comme une *normal illness*.

> « […] 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... hem... je n'étais pas handicapé dans ma vie de tous les jours, ça ne me posait pas de soucis. » (Olivier, 39 ans, atteint de spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 24 ans).

Avec la description du dernier type de manifestation des spondylarthropaties, nous concluons la présentation des manifestations de rhumatismes inflammatoires. La comparaison des deux catégories diagnostiques des rhumatismes inflammatoires, nous a permis de mettre en évidence les spécificités de chaque catégorie diagnostique et la façon dont ces spécificités agissent sur l'auto-perception des malades, la construction de la perception de l'expérience de la maladie en tant qu'expérience disruptive et les réponses des patients. Les deux premières tendances des spondylarthropathies ne s'éloignent pas beaucoup de ce que nous avons décrit pour la catégorie diagnostique de la polyarthrite rhumatoïde. En effet, notre analyse montre que la survenue des symptômes a un impact sur l'auto-perception des patients. C'est cela qui va agir sur leur capacité à interpréter les symptômes et donc à agir. L'auto-perception varie en fonction de plusieurs facteurs, qui sont la plupart du temps en interaction. Les facteurs que nous avons identifiés sont la nature et l'intensité des symptômes et le degré d'incapacité qu'ils induisent (associé aux caractéristiques spécifiques de chaque pathologie). Le contexte de survenue de la maladie est un élément qui affecte l'auto-perception des malades. Cet élément est d'autant plus important qu'il comporte plusieurs facteurs comme l'âge, le sexe, le vécu de traumatismes affectifs, le vécu de transitions du parcours de vie, le niveau socio-culturel du malade. Ceci conduit à la construction de représentations sociales de la maladie et de l'expérience de la maladie, qui vont agir sur les réponses des malades.

En dépit des points communs que nous avons trouvés en comparant les deux catégories diagnostiques, nous pouvons dire que les spécificités qui les caractérisent, conduisent à ce que les facteurs aient un effet différent sur l'auto-perception et l'évaluation de l'expérience de la maladie comme ayant un caractère disruptif. Le fait que les spondylarthropathies comportent deux tendances qui ne se trouvent pas au sein de la polyarthrite rhumatoïde semble renforcer cet aspect. Ainsi, la considération de deux catégories diagnostic différentes peut conduire à l'identification de points de convergence et de points de divergence. On est en droit alors de se

demander, ce qui se passerait si on analysait une autre pathologie ? En ce sens, la suite de notre développement sera consacrée à l'analyse des cas d'insuffisance rénale chronique et, comme nous l'avons fait pour les rhumatismes inflammatoires, nous allons aborder la phase initiale de la maladie, c'est-à-dire le ressenti des premiers symptômes, l'analyse des contextes de survenue, les effets sur l'auto-perception des malades et, bien sûr, les aspects liés à la rupture biographique.

1.1.2. L'insuffisance rénale chronique : types de manifestation de la maladie et contextes de survenue

Bien que nous puissions dire d'emblée qu'il y a des aspects communs, les témoignages récoltés concernant l'insuffisance rénale chronique racontent, dans leur ensemble, des histoires différentes. Nous ne pouvons pas identifier aisément les symptômes prépondérants comme nous l'avons fait pour les rhumatismes inflammatoires – douleurs intenses, raideurs matinales, perte de mobilité. Dans presque tous les récits, l'expression des manifestations initiales de la maladie est faite de manière floue, parfois décrite par des termes génériques comme : « Je n'étais pas bien », « Je me sentais fatigué ». Ce qui est intéressant, c'est que dans certains cas, bien que l'on puisse identifier des symptômes qui sont vraisemblablement liés à la manifestation de la maladie, ils n'ont jamais été ressentis en tant que tel. Ainsi, contrairement aux rhumatismes inflammatoires, il est un peu plus complexe de déterminer des tendances pour ce qui est de la manifestation initiale de l'insuffisance rénale chronique. Ceci peut déjà être pris comme un aspect distinctif des deux types de maladies.

Revenons à deux thèmes qui à notre avis sont pertinents pour mieux mettre en évidence ces différences : les phases de la trajectoire de la maladie et le fait que l'insuffisance rénale chronique peut rester asymptomatique pendant longtemps. La manière dont Corbin et Strauss (1985) présentent les phases de la trajectoire de la maladie donne à penser qu'elles se succèdent les unes après les autres. À notre avis, cette linéarité n'a du sens qu'au niveau analytique, car comme nous l'avons mis en évidence lors de l'analyse des rhumatismes inflammatoires, normalement ces pathologies évoluent par poussées. En effet, nous avons vu que parfois, la maladie faisait surface subitement pour après être en rémission pendant une longue période. Du point de vue médical, quand la maladie se déclare, il s'agit d'une crise inflammatoire, ce qui implique qu'elle se trouve dans une phase aiguë. De notre point de vue, en nous basant sur la perspective de Corbin et Strauss (1985), étant donné que nous n'avons identifié qu'une situation (celle d'Ursula) de besoin d'hospitalisation et de vie en danger due à l'émergence des

symptômes de l'attente intestinale, nous pensons que concernant les rhumatismes inflammatoires, nous n'avons identifié et caractérisé qu'une phase de la trajectoire de la maladie, celle de la survenue de la trajectoire. S'agissant de l'insuffisance rénale chronique, comme nous allons le voir ci-après, il y a justement comme un chevauchement de différentes phases de la trajectoire de la maladie. En effet, lors de la phase du début de la trajectoire, certains cas se révèlent par des situations de vie en danger, ce qui conduit au besoin d'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 (1985). Ainsi, contrairement aux rhumatismes inflammatoires, au sein de l'insuffisance rénale chronique, la succession linéaire de chaque phase est rare.

Cet élément nous permet d'établir le lien avec le deuxième thème, soit le fait que l'insuffisance rénale chronique peut rester asymptomatique pendant longtemps, qu'elle évolue par stades (sachant que le stade 5 est le plus grave) conduisant au besoin d'hospitalisation du malade du fait que sa vie est en danger. Enfin, il faut dire qu'il s'agit d'une maladie qui est associée à d'autres affections. De ce fait, étant donné que nous sommes en train d'analyser les différents types de manifestations de l'insuffisance rénale chronique, nous pouvons dire que ce sont ces éléments qui vont conditionner l'expérience des individus et leurs réactions.

Comme nous l'avons fait pour les rhumatismes inflammatoires, en analysant la nature et l'intensité des symptômes, la manière dont ils se déclarent et les contextes de survenue, nous avons identifié l'impact des symptômes dans la phase initiale de l'expérience de la maladie, ainsi que les réponses des patients. Cela correspond finalement à la reconstruction de la trajectoire de la maladie, ce qui nous a permis d'identifier cinq tendances de survenue au sein de l'insuffisance rénale chronique. Les lignes suivantes seront consacrées à l'exposé des différents types de manifestations de l'insuffisance rénale chronique et des contextes de survenue.

Une première tendance, et peut-être la plus significative, est celle d'un ressenti qui se divise en deux moments : un premier moment, où les symptômes ne sont pas très intenses et permettent au malade de les expliquer 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.

Cette première tendance, en plus de nous permettre de mettre en évidence les éléments de rupture, confirme notre argumentation concernant le recoupement des différentes phases de la trajectoire de la maladie dans les cas d'insuffisance rénale chronique. En effet, la première phase correspond à la phase de début de la trajectoire et la deuxième phase correspond à la phase de crise et à la phase aigüe. De la première à la deuxième phase, la rupture est plus importante, car l'auto-perception 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 par l'âge, le style de vie (excès de travail), ainsi que le vécu d'événements particuliers (comme le vécu d'un divorce). Dans la deuxième phase, étant donné que les patients sont dirigés vers les urgences, le contexte de prise en charge devient plus important que le contexte de la vie quotidienne, et conduit à ce que tout devienne encore plus incertain et plus difficile à comprendre et à expliquer.

Les aspects que nous venons d'aborder ont été trouvés dans certains récits. Par exemple, le récit de ce patient (Fernando) est révélateur du vécu de ce type d'expérience. Dans un premier temps, Fernando a ressenti quelques symptômes, pas trop intenses. En ce qui concerne le contexte de survenue de la maladie, nous pouvons dire qu'il se caractérisait par l'exercice d'une activité professionnelle très prenante et stressante (gérant de magasin) ; quand les premiers symptômes se manifestent, il s'approchait de la cinquantaine, il s'est toujours senti en bonne santé, il venait de vivre un divorce et son entreprise avait subi des restructurations (licenciement d'un nombre significatif de gérants de magasin et déplacement d'autres gérants, dont lui). Ce contexte de survenue des symptômes l'a conduit à interpréter son ressenti de la manière suivante.

> « […] donc, moi j'arrivais dans la… cinquantaine, donc j'allais avoir 50 ans et… moi j'étais toujours en pleine forme physique, parce que j'ai toujours fait du sport également et puis je suis quelqu'un de modéré. Et donc, j'ai ressenti un peu… j'ai ressenti beaucoup de fatigue (pas un peu) j'ai ressenti petit à petit beaucoup de fatigue, mais je pensais que c'était normal, du fait de tous ces changements de situation et puis c'est un métier qui est très exigeant le métier de gérant de grand magasin […] » (Fernando, 55 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 50 ans).

Une fois que les symptômes persistent et augmentent d'intensité, les patients sont poussés à agir et demandent un avis médical. Toutefois, vu que le médecin traitant les envoie tout de suite aux urgences et que normalement les patients doivent être mis aux soins intensifs, cela génère 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 donner du sens et une signification à leur

expérience. C'est cette transition soudaine qui conduit à la perte de repères et donc à la perte de capacité d'action. À ce stade de l'analyse, nous pouvons d'ores et déjà observer l'adoption d'un *sick role*, aspect que nous allons développer plus tard au cours de l'analyse de la phase de diagnostic.

> « […] je ne savais pas ce que j'avais […] alors j'ai été chez le médecin et le médecin m'a pris la pression et j'avais la pression à 220. Alors, il m'a fait hospitaliser tout de suite et puis après c'était un grand mystère, parce que j'étais donc 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 depuis l'âge de 50 ans).

Par conséquent, cette première tendance 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 à ce que les patients évaluent les symptômes comme s'il s'agissait d'une maladie aiguë.

> « […] mon état physique ne me permettait même plus de faire deux pas sans être fatigué […] [la fatigue] je la sentais depuis un moment, mais finalement… à mon âge, je n'avais même pas 25 ans à l'époque, on… on pense jamais à ce genre de choses. Voilà, je sortais pas mal, donc je me disais : « il faudra peut-être que je sorte moins », finalement c'est que de la fatigue, donc on s'imagine pas… j'ai repoussé, j'ai repoussé… jusqu'au point où j'en pouvais plus […] » (Carlos, 27 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

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 alors emportés dans un tourbillon d'événements sans avoir le temps de mobiliser les ressources nécessaires pour faire face à la maladie, sa manifestation et ses conséquences.

La deuxième tendance que nous avons identifiée comporte également une transition soudaine d'un état de bonne santé vers un état de maladie sévère. Ce qui distingue ces deux tendances est que dans la première 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. Nous avons vu que Carlos a repoussé pendant un moment le fait de demander un avis médical. Un autre patient parle d'une période de trois ou quatre mois jusqu'à ce qu'il décide d'aller chez le médecin.

« […] en fait, c'était pendant 3 ou 4 mois… j'ai commencé à avoir du mal à manger, je vomissais beaucoup […] » (Oskar, 31 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 28 ans).

Par contre, s'agissant de la deuxième tendance, les patients soit ne ressentent pas les symptômes, soit les ressentent de manière encore plus intense et soudaine le jour même de leur prise en charge. Les récits de Félix et Bianca ont ces caractéristiques. Bien que la reconstruction de la trajectoire de la maladie de Félix fasse ressortir l'idée que la maladie émerge véritablement à l'âge de 19 ans, ce patient n'a jamais ressenti de symptômes. Ainsi, pendant une longue période, nous pouvons dire qu'il n'a vécu que la phase de pré-trajectoire de sa maladie, ce qui implique qu'il n'a jamais prêté attention à son ressenti – par exemple la pression artérielle et le taux de cholestérol trop élevés. Par ailleurs, le fait d'avoir commencé à prendre un traitement a renforcé son évaluation initiale de son état de santé.

Nous avons vu, lors de la construction du cadre théorique, que pour certains patients le fait de vivre l'expérience d'une maladie asymptomatique (comme le cholestérol et l'insuffisance rénale chronique), les conduits à construire la signification qu'a leur maladie à partir d'un *biographical work* (Felde 2011). C'est ce *biographical work* qui leur permet de créer des identités intégrées dans un contexte changeant impliquant tour à tour d'être et de ne pas être malade. Pendant dix ans environ, ce patient a fait face à ce type d'expérience. Au fur et à mesure que le temps passe, ce patient a ressenti de légers symptômes auxquels il n'a pas prêté attention, car pour lui, ils n'avaient aucune incidence sur son quotidien, ce qui lui a permis de continuer de vivre normalement. En ce sens, la notion de *normal illness* de Williams (2000) explique mieux la manière dont ce patient interprète et vit l'expérience de l'émergence des premiers symptômes. En effet, son âge, le fait qu'il ait l'habitude de gérer des situations de discontinuité ou qu'il ne leur accorde pas trop d'importance lui permet de vivre une *anticipation biographique* (Williams 2000) au lieu d'une *rupture biographique* (Bury 1982). Même quand son état de santé s'est considérablement dégradé et qu'il a dû être pris en charge aux urgences – car ses reins étaient irrémédiablement atteints –, le récit de ce patient n'évoque pas le sentiment d'être malade. À ce stade de l'analyse, nous pouvons évoquer la perspective de Herzlich (1996) suivant laquelle certains patients par leurs attitudes et leurs conduites « refusent leur maladie »[13], c'est-à-dire, qu'ils minimisent les symptômes et l'expérience de la maladie – comme si le patient avait réussi à déclencher depuis le début de l'expérience un processus de normalisation. Nous pouvons noter sur ce point que pour ce patient cette attitude ne reste pas confinée à la phase initiale de l'expérience de la maladie. Elle se vérifie tout au long de

[13] Nous avons fait référence à cette perspective lors de l'analyse de la quatrième tendance de manifestation des symptômes des spondylarthropathies, où, précisément, les patients présentent leur expérience comme étant proche de la *normal illness*.

l'expérience, bien qu'après la phase initiale nous puissions trouver 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. Nous allons revenir à cette expérience lors de la discussion du plan de traitements.

> « […] même là, à la fin, quand j'ai dû monter à l'hôpital, moi je n'avais rien ; physiquement j'allais très bien. J'étais un peu fatigué, j'avais un peu ces crampes de temps en temps qui faisaient très mal et puis des maux de tête, 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, 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 depuis l'âge de 29 ans).

Par contre, d'autres patients peuvent véritablement ne jamais ressentir les symptômes, ce qui implique que la transition soudaine d'un état de bonne santé à l'état de malade est ressentie de manière plus intense. Bianca a vécu ce genre d'expérience : un jour, elle ressent les premiers symptômes (fortes nausées et fortes migraines). Ce même jour, elle consulte son médecin traitant, comme il n'y a pas eu d'amélioration, elle décide de consulter un spécialiste en néphrologie qui la conseille d'aller aux urgences. Elle est par la suite hospitalisée. Lors de ce genre d'expérience, il n'y a rien qui laisse deviner le cours des événements, il est presque impossible pour le patient de donner une signification aux symptômes et à la maladie. Il faut souligner que dans ces cas, nous n'avons pas trouvé de tentative d'expliquer les symptômes à partir d'éléments liés à la vie quotidienne, comme l'excès de travail et d'autres événements. Les patients n'ont pas le temps de faire ce genre d'exercice. Le caractère soudain et intense de l'émergence de la phase de la trajectoire de la maladie, à laquelle s'ajoutent les phases de crise aigüe, produit tout de suite un effet considérable sur l'auto-perception des malades. La perte de repères et de cadres explicatifs est presque immédiate. L'expérience revêt un caractère disruptif.

> « […] jusqu'à ce jour… voilà, je suis tombé malade ce jour-là, donc en 2006 au mois de novembre. J'ai été hospitalisée le lendemain, donc le 8 novembre 2006 à l'hôpital cantonal des HUG […] » (Bianca 56 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge de 46 ans).

La troisième tendance contraste significativement avec les deux précédentes. Elle 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 le moment de survenue des premiers symptômes, la phase de « rémission » (contrôle de la maladie avec des médicaments) et la phase de crise peut être très long (nos données montrent un maximum de 16 ans). Encore une fois, nous sommes devant un recoupement de plusieurs phases de la trajectoire de la maladie, c'est-à-dire que nous avons la phase de survenue de la trajectoire, qui dans ce cas est très légère, mais conduit à demander un

avis médical. Nous avons 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 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 malades ». Normalement, 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 à notre avis, amplifie le caractère disruptif de la phase d'instabilité, qui se caractérise par la perte du contrôle des symptômes. Cette phase ne nécessite pas d'hospitalisation, mais pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, 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.

> « […] Donc, à l'aide de médicaments, mon médecin m'a fait baisser la tension […] le fait d'avoir diminué la tension artérielle, le taux de créatinine est resté stationnaire. Ça a duré une quinzaine d'années comme ça […] » (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 35 ans).

Concernant les contextes de survenue, l'analyse des récits représentatifs de ce type de tendance montre certaines régularités. Les facteurs qui peuvent avoir un impact sur l'auto-perception des patients – en plus de ce que nous avons souligné plus haut par rapport au recoupement des différentes phases – sont l'âge des patients (tous les patients se trouvent au début de la trentaine), ce qui fait ressortir l'effet de la représentation sociale de la maladie. La non-spécificité des symptômes et le fait qu'ils n'étaient pas trop intenses (bien que la persistance ait conduit à l'action). Le fait de ne pas avoir l'expérience d'autres maladies, c'est-à-dire, les patients estiment toujours avoir été en bonne santé. Le style de vie estimé comme étant sain et équilibré. Enfin, nous pouvons évoquer le statut d'immigré, ce 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. Toutefois, ce principe n'est pas applicable au cas que nous avons trouvé, car la transition du parcours de vie précède presque dix ans le vécu de l'expérience de la survenue de la trajectoire de la maladie. De ce fait, la transition du parcours de vie était déjà parfaitement intégrée dans le contexte de vie. Nous pouvons également évoquer le niveau socio-culturel des malades. Ils sont très disparates les uns par rapport aux autres, mais nous pouvons dire que même ceux qui ont un statut socio-culturel plutôt élevé sont susceptibles de développer un rapport avec le corps de type mécaniste, car ils ont acquis ce statut par leur travail. Cet aspect mis en relation avec le fait que les symptômes

ne sont pas clairs et intenses nous conduit à dire qu'il s'agit d'un élément qui influence l'auto-perception du malade et donc ses réactions.

Un des points communs des manifestations de l'insuffisance rénale chronique est que les malades s'estiment en bonne santé et affirment ne jamais avoir vécu l'expérience d'autres maladies chroniques. Cependant, l'analyse du matériel empirique concernant l'expérience de l'insuffisance rénale chronique nous a permis d'identifier une quatrième tendance dans laquelle l'insuffisance rénale chronique se manifeste après une expérience déjà longue d'une autre maladie. Certains auteurs, comme 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. Nous pensons que cela n'est pas suffisant, car étant donné que l'expérience de la maladie est vécue comme un processus changeant, qui est influencé par plusieurs facteurs, l'action positive d'une expérience préalable d'autres maladies ne se manifeste pas forcément. Nos données montrent que plusieurs expériences illustrent ce phénomène. Nous allons les présenter afin de mettre en évidence les facteurs qui peuvent agir sur l'auto-perception des malades et ainsi annuler l'effet bénéfique d'une autre maladie.

L'insuffisance rénale chronique de Félicia a été la conséquence d'une autre maladie qui s'est déclenchée environ quatre ans auparavant – un lupus érythémateux. Dans le récit de Félicia, nous pouvons distinguer trois moments qui rendent son expérience particulière : le moment où Félicia décrit l'émergence de son lupus et de ses symptômes avec précision, la difficulté à interpréter ses symptômes, les dates, le contexte, la prise en charge pendant plusieurs mois à l'hôpital. Le moment où elle traite du lien entre le lupus et la détérioration de la fonction rénale. Partie dans laquelle elle est moins précise en termes de description de la symptomatologie, des dates et du contexte de prise en charge. Et enfin, le moment où elle parle du début du traitement de substitution rénale (l'hémodialyse), qui prend place 2 à 3 ans après la survenue de l'insuffisance rénale chronique. Ce cas permet de mettre en lumière plusieurs aspects. Le premier aspect est en rapport avec la nature des symptômes du lupus érythémateux et du contexte de survenue de ces symptômes. En effet, la rupture biographique engendrée par le lupus semble être beaucoup plus importante, dans la mesure où elle survient peu de temps après l'arrivée de Félicia en Suisse – Félicia est une ressortissante péruvienne, arrivée en Suisse en 1984 – et après avoir trouvé un travail d'employé de maison. Bien que cette patiente commence à ressentir les symptômes au début de 1986, elle les attribue à une forte grippe à cause de la dureté du climat suisse. La véritable crise, Félicia finit par la ressentir en France, lors des vacances d'été avec la famille qui l'employait. Il est clair que Félicia n'a plus été capable de

trouver des explications à ce qui lui arrivait – cela renvoie à l'idée de rupture des cadres explicatifs de Bury –, mais il est également clair que Félicia a ressenti la rupture des règles de réciprocité et de support mutuel, vu qu'elle est tombée malade dans un autre pays sans avoir quiconque pour la soutenir. En effet, les seules personnes qu'elle connaissait, la famille qui l'employait, ont dû rentrer en Suisse et Félicia est restée hospitalisée en France. Elle n'est rentrée qu'après, mais pour continuer à se soigner à l'hôpital en Suisse, pendant une période de plus ou moins 3 mois. Félicia était seule, comme elle nous l'a expliqué.

« […] Et moi malade, je suis entrée à l'hôpital deux mois, trois mois et c'était souvent là, souvent malade, je ne travaillais pas, j'étais à la merci comme on dit… de… de l'hôpital […] parce que je ne travaillais pas, je n'arrivais pas à travailler, c'était… je voulais travailler, puis je n'arrivais pas et… entre-temps, la famille m'a abandonnée pratiquement, elle m'abandonnée à mon sort […] ». (Félicia, 55 ans, Atteinte d'IRC à la suite d'un lupus érythémateux depuis l'âge de 32 ans).

Dans ce genre d'expérience, les facteurs qui expliquent l'effet perturbateur de la maladie sur l'auto-perception sont le statut d'immigré, la solitude, la dépendance physique, psychique et socio-financière. Ces facteurs affectent la capacité des patients à mobiliser les ressources, ce qui les conduit à attribuer à la maladie un caractère très disruptif.

Le deuxième aspect a trait à l'émergence de l'insuffisance rénale chronique, phase qui semble revêtir un caractère moins disruptif. La raison fondamentale pour que l'expérience de la survenue de l'insuffisance rénale chronique soit considérée comme ayant un caractère moins disruptif est les changements du contexte de cette expérience. Il y a certes l'expérience d'une autre maladie (Williams 2000), mais il faut ajouter à cela le fait que la maladie a été contrôlée ; que la situation de dépendance a pratiquement disparue ; qu'il y a eu la construction d'un réseau de relations au sein de la communauté péruvienne, permettant d'effacer le sentiment de solitude ; l'action des services sociaux qui a contribué à la réinsertion professionnelle ; l'intensité et la sévérité de l'insuffisance rénale chronique encore faibles, conduisant à l'entrée progressive dans l'expérience de la maladie et donc permettant la mise en place d'un processus d'adaptation.

« […] j'ai connu une assistante sociale, c'est elle qui m'a aidé à trouver une autre assistante sociale du Centre Social Protestant qui m'a beaucoup aidé […] j'avais des copines à ce moment-là, elles sont arrivées ici [en Suisse] […] et puis c'est les années 90 et c'est le docteur XX [dit le nom du néphrologue] c'est lui qui m'a aidé beaucoup […] et… 92… 91 j'ai commencé à travailler, à… parce que m'ont trouvé un travail, à la… au XX [dit le nom du home où elle a commencé à travailler], j'ai commencé à travailler là comme aide-soignante. […] ma maladie [le lupus] elle était… comme on dit ? Calme, elle ne s'est pas développée, rien du tout, avec les médicaments […] c'est la seule chose que me tenais pour travailler et vivre. Et là j'ai commencé à travailler à 100%, c'était bien, j'étais contente parce que j'ai commencé à avoir une autre… une autre vision […] » (Félicia, 55 ans, Atteinte d'IRC à la suite d'un lupus érythémateux depuis l'âge 32 ans).

Enfin, le troisième moment de rupture correspond au début des traitements de substitution rénale. Cet aspect nous l'étudierons dans l'analyse de l'adaptation aux traitements.

Au sein de cette quatrième tendance, nous avons identifié d'autres types d'expériences. En effet, nous venons de voir que pour certains patients qui vivent l'expérience d'une autre maladie avant l'insuffisance rénale chronique, l'entrée dans l'expérience de l'insuffisance rénale chronique se fait de manière progressive. Pour d'autres patients, il y a une expérience de plusieurs maladies, dont certaines surviennent très tôt dans le parcours de vie, et l'insuffisance rénale chronique apparaît soudainement lors d'un contrôle médical sans avoir ressenti de symptômes au préalable.

L'expérience d'Aline est représentative de ce que nous venons d'exposer. Cette patiente est atteinte de diabète depuis l'adolescence. L'insuffisance rénale chronique a été décelée à l'âge de 50 ans lors d'un contrôle médical et c'est certainement une conséquence de la sévérité de son diabète. Deux ans après, lors des examens pour faire partie des listes de transplantations, on lui a diagnostiqué un cancer du sein, ce qui l'a conduit à se soumettre à une opération chirurgicale. Aline a encore subi une hystérectomie totale à l'âge de 40 ans. De plus, comme son diabète est très sévère, Aline a des problèmes de cicatrisation, ce qui a fait qu'elle a dû subir plusieurs opérations chirurgicales importantes des orteils (amputation). Aline a également eu un problème aux talons, ce qui l'a contrainte à subir une chirurgie réparatrice. Ce faisant Aline a des problèmes de mobilité, car elle marche à l'aide d'orthèses.

Comme nous pouvons le voir, cette patiente a une longue expérience de plusieurs maladies, toutes avec des symptomatologies, des trajectoires et des conséquences différentes. Comme le diabète est apparu à l'adolescence, une partie de l'expérience de vie d'Aline et de son identité a été construite en rapport au diabète, ce qui donne à penser que nous sommes ici confrontés à une situation de renforcement biographique (Carricaburu et Pierret 1995). En effet, il nous semble que le diabète et toutes les conséquences qu'il a apportées ont renforcé Aline de manière à ce qu'elle vive l'apparition de l'insuffisance rénale chronique de manière moins disruptive. Ensuite, nous pouvons également utiliser la conceptualisation de Faircloth et al. (2004), qui tient compte de certains indicateurs comme l'âge, l'existence d'autres problèmes de santé et donc d'expériences préalables d'autres maladies. En prenant en considération ces aspects, l'apparition d'une autre maladie – dans le cas d'Aline, l'insuffisance rénale chronique –, n'est pas nécessairement disruptive et peut, au contraire, s'insérer dans la biographie de la personne atteinte. En effet, l'âge et l'expérience d'autres maladies peuvent constituer une expérience de vie, qui peut contribuer au développement de la capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour faire face à d'autres maladies. Toutefois, dans le récit d'Aline, nous trouvons tout de même

des éléments qui montrent que dans la phase initiale de l'expérience de l'insuffisance rénale chronique, elle a été perçue comme étant 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 de... d'accepter cette maladie.

Intervieweur : Pourquoi?

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

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 aussi plus malades que moi, qu'avaient plus de problèmes, peut-être plus graves et puis qu'il fallait que j'accepte comme un fardeau. Mais c'est vrai qu'au début ce n'est pas évident. […] ». (Aline, 58 ans, atteinte d'IRC à la suite de diabète).

Une explication de ce point de vue renvoie à l'effet cumulatif des expériences des différentes maladies. Comme nous l'avons vu lors de l'analyse des spondylarthropathies, l'expérience intermittente et espacée dans le temps de différents symptômes et pathologies rendent 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, tous les éléments que nous avons mentionnés plus haut ne sont pas suffisants pour rendre l'expérience de la maladie moins disruptive.

Cette dernière tendance comporte encore un troisième type d'expérience, à savoir une entrée soudaine dans l'expérience de l'insuffisance rénale chronique à la suite d'une autre maladie (normalement le diabète). Les patients ayant ce type d'expérience ont peu géré la maladie précédente, ce qui a conduit à la dégradation progressive de leur état de santé. Bien que les symptômes soient ressentis, comme il n'y a pas eu une véritable gestion de la maladie précédente, le patient explique son ressenti à partir de causes externes (le travail, le vécu d'événement de la vie quotidienne). La maladie antérieure semble disparaître complètement du parcours de vie. On ne lui accorde pas d'importance, car elle n'a pas trop d'influence sur la vie quotidienne et les patients ont d'autres centres d'intérêt. Le caractère soudain de l'expérience de l'insuffisance rénale chronique est associé à la prise en charge aux urgences. Nous avons donc à nouveau le phénomène du chevauchement des différentes phases de la trajectoire de la maladie analysée plus haut, c'est-à-dire qu'il y a en même temps la phase de survenue de la trajectoire, la phase de crise et la phase aigüe. S'agissant du contexte de survenue, en plus de ce que nous venons de dire concernant la prise en charge aux urgences, il faut souligner que l'expérience est vécue au sein d'une vie en situation de déséquilibre et caractérisée par le vécu

de plusieurs transitions du parcours de vie et d'événement de forte intensité émotionnelle.

L'expérience de Joseph est représentative de ce que nous venons de mentionner. Ce patient était atteint de diabète, il le contrôlait de manière autonome et sans y prêter trop d'attention. Comme il ne respectait pas les consignes du milieu médical pour gérer son diabète, son état de santé a commencé à se dégrader petit à petit. Le vécu de plusieurs transitions au niveau du parcours de vie (professionnelles, le décès de sa femme, devoir assumer seul la prise en charge des enfants) a contribué à la perte de son équilibre, ce qui a eu un impact sur la détérioration de l'état de santé psychique et physique.

Le fait d'être atteint d'une autre maladie aurait dû le renforcer et le préparer à l'éventualité de développer des problèmes rénaux. Son expérience est proche de ce que nous avons exposé plus haut concernant le groupe de malades qui a été pris en charge aux urgences. Pour Joseph, la survenue de la maladie a été disruptive, premièrement parce qu'elle a rompu avec ses systèmes explicatifs ; deuxièmement parce qu'elle survient dans un contexte de vie en déséquilibre ; troisièmement, parce qu'elle a été ressentie comme soudaine ; quatrièmement, parce qu'il a été pris en charge en urgence alors qu'il était en danger de mort – danger auquel, Joseph n'était pas du tout préparé.

> « […] Et puis le soir, à 21 heures, il [le néphrologue] m'appelle et me dit : "Monsieur XX [l'interviewé dit son nom] il faut descendre de toute urgence à l'hôpital, j'ai déjà téléphoné, ils vous attendent"; j'ai dit: "Mais c'est 21 heures et demie, 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 les gamins, je suis un peu effondré et ils me disent : "Oui, mais, vas-y c'est mieux". Alors je viens aux urgences, ils avaient déjà tout préparé, ils m'ont mis une machine, comme il y avait là derrière avant [il s'agit d'une machine qu'une infirmière est venue chercher dans la chambre] hem... des machins partout, je suis resté 3 jours aux soins intensifs et là j'ai cru que j'allais mourir. […] » (Joseph, 50 ans, Atteint d'IRC à la suite d'un diabète).

Au sein de la catégorie des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, nous avons identifié encore deux types de manifestations. Le cinquième type de manifestation correspond à l'émergence précoce de la maladie due à des malformations des voies urinaires. Ce type d'expérience a été vécu par Philippe et Michel. Pour Philippe, la maladie s'est déclarée durant son enfance ; pour Michel la maladie s'est déclarée vers la fin de l'adolescence. En comparant ces deux cas, nous pouvons dire que Philippe et Michel ont dû construire leur identité en rapport à la maladie. Dans leur cas, nous avons presque plus envie de parler de rupture biographique plutôt que de *biographical work* (Felde, 2011). Mais dans ces cas, le *biographical work* (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 les patients qui ont ce type d'expérience, la construction identitaire doit rendre possible la mise en parallèle du parcours de vie et de la trajectoire de la maladie, afin que le tout soit ressenti comme normal –

le processus de normalisation. Il faut construire une identité qui leur permet d'attribuer une signification à leur maladie et en même temps à 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 cas que nous avons trouvés 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 la maladie et le contexte de prise en charge. Ces aspects vont influencer l'auto-perception des patients et par conséquent leur capacité d'action. Philippe et Michel ont en effet tous les deux eu des problèmes de santé depuis la naissance. 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 une maladie dès l'âge de 8 ans. Pour ce patient, l'âge a une influence sur l'auto-perception, 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 – il doit aller seul aux traitements et rester à l'hôpital –, ce qui fait émerger des sentiments de solitude.

> « […] Bon, au début ils l'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… ce n'était pas évident, parce que c'était sur Lausanne, hem, alors vers… à l'âge de 8 ans ils ont décelé ma maladie hem… moi je l'ai pris comme ça, quoi, comme un fait… comme le prend un enfant, quoi. Hem… qu'est-ce qu'on peut dire… à 8 ans comment on le prend… sur le moment… bon, il y a beaucoup d'hôpitaux, hem, d'examens, hem… c'est assez dur pour un enfant, en tout cas pour moi c'était assez dur, parce que c'était beaucoup l'éloignement de la famille, c'était Lausanne, Genève et puis il fallait y rester […] » (Philippe, 45 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 8 ans).

Pour l'autre patient, l'expérience de la maladie est ressentie comme suivant une progression jusqu'à l'âge de 20 ans. À partir de 20 ans, il a dû être admis en urgence à l'hôpital. On est alors en présence, à nouveau, de la perte des systèmes explicatifs et de tous les aspects liés au contexte hospitalier – qui sont ressentis comme bouleversant et que nous avons déjà traités plus haut. Cependant, le fait d'avoir déjà 20 ans lui a accordé plus de capacité de décision et d'action, surtout en ce qui concerne le choix des traitements.

Enfin, le sixième type de manifestation de l'insuffisance rénale chronique correspond à la survenue de la maladie pendant la grossesse. Par rapport à ce type d'expérience, le caractère disruptif de la survenue de la trajectoire de la maladie se trouve associé à plusieurs facteurs. Le premier est associé à une des caractéristiques de cette pathologie, à savoir, le fait qu'elle reste asymptomatique jusqu'à des stades avancés de son évolution. Ce facteur a déjà été largement

discuté lors de la présentation des autres types de manifestations. Le deuxième est associé à l'âge de la survenue. Nous avons également déjà mis en évidence que plus la trajectoire de la maladie arrive tôt dans le parcours de vie, plus il y a d'impact sur l'auto-perception des malades, donc plus l'expérience est ressentie comme ayant un caractère disruptif. De plus, l'âge est à son tour associé à la représentation sociale de la maladie. Cela signifie que, comme la maladie est considérée comme étant une pathologie de personnes âgées, plus les patients sont jeunes, moins ils attribuent le ressenti de symptômes à l'existence d'une maladie grave, leur expérience est alors ressentie comme inattendue et disruptive. Le troisième facteur correspond en réalité à l'interaction de deux facteurs, c'est-à-dire qu'il y a, 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 et, d'autre part, le fait que le début de la trajectoire de la maladie influence cette perception, parfois dans le sens négatif, à cause des conséquences de la maladie.

Enfin, le dernier facteur se rapporte à la manière dont le malade apprend la maladie, la gravité de la maladie (situation de vie en danger) et, surtout, les conséquences de la maladie pour lui-même, mais aussi pour le fœtus. Ici, nous devons prendre en considération les conséquences d'une prise en charge aux urgences et, partant, l'influence de ce contexte sur l'auto-perception du malade. À 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.

Le cas de Suzanne exprime le type d'expérience que nous venons de décrire. Lorsqu'elle devait accoucher de son enfant, on lui détecte un problème rénal, conduisant à une prise en charge aux urgences. Par la suite, comme la vie de la mère et de l'enfant était en danger, l'accouchement a été provoqué. Le fait d'avoir vécu une spirale d'événement en contexte d'urgence a affecté son auto-perception et ainsi sa capacité d'action. Le début de l'expérience de la maladie est ainsi ressenti comme ayant un caractère disruptif. En considérant le récit de Suzanne, nous remarquons que le sujet de l'action est toujours « ils », ce qui à notre avis est révélateur de la perte de la capacité d'action.

« […] j'ai eu mon fils, donc en 2003 […] et puis c'est là qu'ils ont remarqué qu'il y avait de la protéine dans les urines, donc ils m'ont hospitalisé d'urgence […] et puis ils ont remarqué que les reins avaient beaucoup de peine à suivre… donc ils ont décidé de déclencher l'accouchement rapidement, donc ils m'ont provoqué [l'accouchement], mais… ça marchait pas… […] donc ils m'ont fait une césarienne le soir même, et puis bah… XX [dit le prénom de son fils] mon fils, il avait un peu d'eau dans les poumons, donc ils ont dû l'héliporter au CHUV, moi j'ai suivi le jour d'après et puis ils ont profité de faire des analyses supplémentaires […] et ils ont

remarqué que… je n'avais plus que 20% de fonction rénale et que j'avais fait une pré-éclampsie, donc la pression était beaucoup trop haute […] pendant ce temps XX [dit le prénom de son fils] était en couveuse, donc en néonatologie, il est resté une semaine […] et puis on a pu sortir les deux en même temps […] ». (Suzanne, 33 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 24 ans).

Avec l'exposé du sixième type de manifestation des symptômes, nous terminons l'analyse du début de la trajectoire de la maladie de l'insuffisance rénale chronique, notamment concernant la relation du patient avec les symptômes. Il est temps de faire un résumé des principaux éléments qui caractérisent les tendances analysées. L'élément fondamental à relever est le fait que l'insuffisance rénale chronique reste asymptomatique pendant longtemps. Même si les symptômes se font ressentir, d'une manière générale, ils sont non-spécifiques. Donc, ils peuvent être expliqués par des causes externes, non liées à la détérioration de l'état de santé. Souvent, ce sont ces aspects qui amplifient le caractère disruptif de l'expérience de la maladie. En effet, l'état de santé se détériore sans que les patients s'en rendent compte, conduisant à ce que les patients apprennent la maladie de manière soudaine et inattendue. Cela comporte un passage soudain d'un état de bonne santé à un état de maladie sévère, ce qui a un impact important sur l'auto-perception des patients.

D'autres patients font ce que nous pouvons désigner comme une entrée progressive dans l'expérience de la maladie. Pour ce qui est de la perception de la maladie comme ayant un caractère disruptif, ce type d'expérience a un effet positif, c'est-à-dire, que les malades vivent la maladie comme ayant un caractère moins disruptif. Mais cela ne veut pas dire pour autant que, plus tard, l'expérience ne revêtira pas un caractère disruptif. En effet, ce type d'expérience est associé au fait que la progression de la maladie est contrôlée pendant une longue période, comme s'il s'agissait d'une longue période de rémission. Pendant cette période, les patients ont tendance à associer la stabilité de la maladie à la guérison. Ainsi, lorsque la trajectoire de la maladie commence à entrer dans une phase d'instabilité – pour l'insuffisance rénale chronique, cela implique souvent le début d'un traitement de substitution rénale –, l'auto-perception des patients est affectée, conduisant à l'évaluation de l'expérience de la maladie comme ayant un caractère disruptif.

Pour d'autres patients encore, l'entrée dans l'expérience de l'insuffisance rénale chronique est faite après une longue expérience d'autres maladies. Du point de vue théorique le fait d'avoir l'expérience d'autres maladies peut contribuer à ce que les patients perçoivent l'expérience de l'insuffisance rénale chronique comme ayant un caractère moins disruptif. Ceci est en lien avec le fait que l'expérience d'autres maladies conforte les patients dans le fait de mobiliser des ressources capables de les aider à faire face à la nouvelle maladie. Ce principe peut se vérifier,

mais il faut rappeler que l'expérience de la maladie est un processus sur lequel plusieurs facteurs sont en constante interaction, ce qui implique que l'expérience préalable d'autres maladies peut ne pas être suffisante pour rendre une nouvelle expérience moins disruptive. Comme nous l'avons démontré, il faut prendre en considération les caractéristiques du contexte de vie, le nombre et le type de transitions que le malade vit lors du début de la trajectoire de la maladie, l'effet cumulatif des différents symptômes, des différentes maladies, ainsi que les conséquences de leur gestion dans la vie quotidienne. Il faut également prendre en considération que pour certains patients, le début de la trajectoire de l'insuffisance rénale chronique est perçue comme étant soudaine et inattendue, car elle conduit à une prise en charge aux urgences. Cela étant dit, même en ayant une expérience préalable d'autres maladies, le caractère disruptif de la nouvelle expérience ne s'efface pas.

Nous aimerions souligner que, d'une manière générale, l'âge, la représentation sociale de la maladie, le statut d'immigré, le vécu de situations de dépendance physique, psychologique et socio-économique, le niveau socio-culturel et la solitude sont des facteurs qui ont un impact sur l'auto-perception des malades. Cela signifie qu'ils ont une action sur la perception de l'expérience de la maladie comme ayant un caractère disruptif ou non disruptif. Nous n'avons pas trouvé d'éléments susceptibles de montrer l'action du genre sur l'auto-perception du malade.

Ce point nous a permis d'analyser la première phase de la trajectoire des deux maladies en étude. Cette phase, nous l'avons nommée « début de la trajectoire de la maladie ». Avec notre analyse, nous avons voulu mettre en avant la manière dont chaque maladie se manifeste. Cela nous a amenés à porter une attention particulière à la relation du patient avec les symptômes. En nous appuyant sur les notions d'auto-perception et de rupture biographique (Bury 1982 ; Carricaburu et Pierret 1995 ; Williams 2000 ; Faircloth et al. 2004 ; Felde 2011) et en reconstruisant la trajectoire de la maladie, nous avons mis en évidence 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'auto-perception des patients.

De la comparaison des deux groupes de maladies, il ressort que les spécificités de chaque maladie renvoient à des symptômes différents, qui impliquent des manifestations distinctes. Ainsi, il est beaucoup plus difficile d'identifier les symptômes prédominants pour l'insuffisance rénale chronique. Le recoupement des différentes phases de la trajectoire de la maladie (phase

du début de la trajectoire, phase de crise et phase aigüe) est plus évident dans l'insuffisance rénale chronique. Il est aussi plus évident lors de la transition soudaine et inattendue d'un état de bonne santé à un étant de maladie sévère où la vie est en danger. 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'auto-perception du malade. En ce sens, la manière dont les malades interprètent leur expérience est aussi différente, ce qui conduit à des réponses distinctes. Cependant, qu'il s'agisse des rhumatismes inflammatoires ou de l'insuffisance rénale chronique, 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 une période de diagnostic, qui se caractérise par une relation du malade avec les médecins et le personnel soignant. Dans la suite de notre développement, nous proposons de traiter de la période de diagnostic.

2. LA RELATION ENTRE LE MALADE ET LE MILIEU MÉDICAL – L'ANALYSE DE LA PÉRIODE DE DIAGNOSTIC

Les deux points précédents ont été dédiés à l'analyse du début de la trajectoire de la maladie, en prêtant une attention particulière à la relation du malade avec ses symptômes. Nous avons argumenté que, d'une manière générale, la symptomatologie des maladies chroniques, dans la phase initiale, constitue un défi pour ce qui est de son interprétation et par conséquent, la prise de décision de demander un avis médical. Comme le soulignent Adam et Herzlich (2014) pour que l'individu puisse être aidé, il faut tout d'abord qu'il puisse expliquer à l'autre son ressenti. Mais pour pouvoir l'expliquer, il faut qu'il interprète les sensations et les informations que son corps lui envoie. Il faut qu'il identifie si les signes et les symptômes attestent de l'existence d'une maladie. C'est seulement à partir de ce moment-là que l'individu commence à agir. Cependant, comme nous l'avons également montré, en plus des caractéristiques spécifiques de chaque maladie, l'interprétation des symptômes de la maladie est affectée par les caractéristiques des contextes sociaux dans lesquels la maladie se manifeste (Adam et Herzlich 2014).

Dans le cas spécifique des maladies que nous analysons, nous avons vu qu'au début soit les signes et les symptômes de la maladie sont non-spécifiques, soit la maladie reste asymptomatique pendant longtemps. Souvent, c'est l'intensité, la sévérité et l'impact des symptômes sur la vie quotidienne qui pousse véritablement l'individu à l'action. La décision de demander un avis médical naît de l'impact perturbateur de la maladie sur l'auto-perception du malade. Autrement dit, l'action naît du fait que les cadres explicatifs de l'individu ont perdu de leur pouvoir. C'est alors qu'il a besoin d'informations afin d'élargir ses propres cadres explicatifs. En ce sens, trois objectifs poussent le malade à l'action : le premier est le besoin de récolter des informations sur les symptômes et la pathologie ; le deuxième est de connaître les différents choix capables de l'aider à contrôler les symptômes ; le troisième se réfère au besoin d'avoir une légitimation.

Comme nous pouvons le voir, la relation du malade avec le milieu médical va au-delà d'une obligation et du besoin d'obtenir une légitimation comme le soutenait Parsons (1951). Nous pouvons dire que nos données montrent que le besoin d'obtenir une légitimation de la part de l'institution médicale est plus prononcé pour les patients dont la période de diagnostic est longue. Dans ces cas, le fait d'octroyer le statut de malade à des personnes souffrantes, et ainsi, de le légitimer, a des effets qui vont au-delà de l'exemption des obligations productives et de

l'accession à des droits. Pour les malades qui attendent longtemps un diagnostic, le fait que leur statut de malade soit légitimé permet l'attribution d'un nom à la maladie, l'obtention d'information concernant le cursus et les caractéristiques de celle-ci, l'accès aux plans de traitements permettant le contrôle des symptômes, la possibilité d'avoir des explications raisonnables à leurs attitudes et leurs comportements dans les interactions sociales.

En demandant un avis médical, le malade entre dans un contexte particulier. Ce contexte a une organisation qui lui est propre, et les acteurs qui le composent, notamment les médecins, ont eux aussi une représentation de la maladie. En effet, les médecins ont aussi leurs propres systèmes explicatifs fondés sur le savoir et la pratique médicale. C'est en fonction de ces cadres que les médecins vont interpréter les symptômes du patient (Baszanger 1986 ; Adam et Herzlich 2014). En ce sens, la période de diagnostic est aussi un processus, qui peut être long, étant donné les caractéristiques spécifiques des maladies chroniques, les outils de diagnostics disponibles, les représentations des médecins et les représentations des malades. Selon Baszanger, les modèles de négociation conçoivent le diagnostic comme un « « consensus normatif », c'est-à-dire, un point où tout le monde se reconnaît, montrant ainsi que l'entrée dans la maladie est autant modelée par un processus de négociation que par des contraintes normatives » (Baszanger 1986, pp. 14).

La section suivante se propose de faire l'analyse de la période de diagnostic. Elle comprend une brève définition de la profession médicale, dans laquelle nous distinguons la pratique médicale en milieu hospitalier et la pratique médicale individuelle. Nous définissons ensuite le système de santé suisse, ce qui nous conduit à mettre en lumière la manière dont le milieu médical prend en charge les maladies étudiées. Enfin, nous aborderons la thématique de la reconfiguration des rôles des acteurs (patients et médecins) à la suite de l'émergence des nouveaux modèles de prise en charge. Ce dernier aspect nous permettra d'accorder une attention particulière aux notions de *sick role* et de rôle actif du patient.

2.1. Une brève définition de la profession médicale

La profession médicale continue d'évoluer. Comme le soulignent Adam et Herzlich (2014), l'évolution connue par ce domaine d'activité est apparente depuis un siècle. La raison qui a contribué à cette évolution s'applique essentiellement à l'intervention de l'État. Cette évolution se décline en trois temps : le développement de la protection sociale, l'émergence de préoccupations sanitaires et l'amélioration de l'hygiène des populations. L'évolution se caractérise par la progression scientifique des savoirs et des pratiques, et aussi par la

métamorphose du statut social de la médecine. En effet, étant donné ses caractéristiques – un niveau de formation important, la spécialisation et le fait de profiter à la population –, la médecine a acquis une certaine efficacité et autorité qui l'a amené à avoir un monopole dans l'attribution des diagnostics et des traitements (Adam et Herzlich 2014). Ces caractéristiques ont favorisé l'émergence de la médicalisation de la société. La médicalisation de la société n'est pas exempte d'effets, elle a notamment une action non négligeable sur la prise en charge de la maladie et des malades. Le malade est devenu un « être soigné » (Adam et Herzlich 2014, p. 36). Les activités liées à la pratique médicale, comme le diagnostic, les examens et les traitements, ont non seulement une action sur le processus de guérison, mais aussi sur la perception des malades, au sens où ce sont les différentes activités de la pratique médicale qui structurent l'expérience de la maladie selon Corbin et Strauss (1992). Cela renvoie aux conditions et aux conséquences de la gestion de la maladie chronique. Ces aspects, associés à l'augmentation du nombre de médecins, à la progression des différents domaines de spécialisation, ont contribué non seulement à l'augmentation de l'offre de soins, mais encore au changement de leur nature et au fait qu'ils sont devenus de plus en plus complexes et centrés sur l'usage de technologies de pointe.

L'évolution de la médecine a des conséquences sur la manière dont les malades sont pris en charge et ainsi sur la manière dont ces derniers vivent et perçoivent leur expérience, mais elle a aussi des conséquences sur la pratique médicale, que ce soit la pratique médicale en milieu hospitalier ou la pratique médicale individuelle (Adam et Herzlich 2014). Aujourd'hui, les fonctions de l'hôpital sont multiples. On y prend en charge un éventail très varié de pathologies. De manière à répondre aux besoins spécifiques de chaque pathologie, il faut que le travail entre les différentes professions et spécialisations soit soigneusement coordonné. Ainsi, le travail est basé sur la distribution des tâches parmi les différentes catégories professionnelles, qui comportent de nombreux employés, différentes spécialités et une hiérarchie (Douguet 2000)[14]. Douguet compare l'organisation du travail au sein des institutions hospitalières à une organisation taylorienne. En ce sens, nous trouvons dans celles-ci une division verticale qui comprend une nette séparation entre la conception (du ressort des médecins qui sont responsables du travail intellectuel) et l'exécution (du ressort du personnel paramédical qui est responsable du travail manuel et pratique). Nous y trouvons également une division horizontale

[14] Bien que la perspective de Douguet (2000) se rapporte à l'analyse des traitements de dialyse au sein de ce que l'auteur nomme le « centre lourd » (en comparaison aux « unités d'autodialyse »), nous considérons qu'elle peut être appliquée à la définition de la pratique médicale en milieu hospitalier. C'est pour cette raison que nous avons décidé d'utiliser la perspective de cet auteur dans notre argumentation.

des tâches. Chaque activité est parcellisée et distribuée dans les différentes spécialités, à chaque personne est attribué des actions spécifiques (Douguet 2000).

S'agissant de la pratique médicale individuelle, bien qu'elle soit régie par des règles spécifiques et un cadre déontologique, elle bénéficie d'une plus grande autonomie. Toutefois, le fait que le système de prise en charge soit devenu de plus en plus complexe, diversifié, spécialisé et composé par plusieurs intervenants a produit de nouveaux défis pour la pratique médicale individuelle – qui se caractérise désormais par une reconfiguration du rôle du médecin de famille, qui se fonde sur des clivages, des concurrences et conduit à l'émergence d'un sentiment de perte de contrôle (Adam et Herzelich 2014). Nos données confirment que le rôle du médecin de famille a été reconfiguré. Par contre, nous n'avons pas d'éléments qui nous permettent de dire avec certitude que cette reconfiguration comporte un sentiment de perte de contrôle, des clivages et des concurrences. Comme nous allons le voir, il y a certes des différences par rapport à la pratique médicale des médecins de famille, des spécialistes, des médecins spécialistes qui exercent leur activité aux urgences ou dans des services spécialisés. Mais, étant donné la manière dont le système est organisé, les malades semblent avoir du mal à l'appréhender. C'est en premier lieu vers le médecin de famille qu'ils se dirigent. En ce sens, c'est ce besoin des patients qui renforce la reconfiguration de la pratique médicale individuelle, notamment celle des médecins de famille. En effet, afin de répondre aux besoins et aux attentes des patients, il faut que les médecins de famille fassent preuve d'une connaissance générale et approfondie du système de santé.

Ainsi, la figure des médecins ressort lors de la période de diagnostic. Dans un premier temps, notamment en ce qui concerne les rhumatismes inflammatoires, c'est la figure du médecin de famille qui est mise au premier plan.

> « […] j'ai appelé mon médecin qui était absent, donc j'ai été chez un… une personne de remplacement, tout simplement, qui m'a fait une… 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 depuis l'âge de 39 ans).

Comme nous pouvons le voir à partir de ce témoignage, les médecins de famille font parfois les tests nécessaires et posent un diagnostic. Une fois que la gestion de la trajectoire de la maladie est plus spécifique – lorsque nous entrons dans la période de définition d'un plan de traitement plus spécialisé – les patients sont dirigés vers des spécialistes. Cependant, certains médecins de famille, afin de confirmer leurs suspicions, préfèrent diriger tout de suite le patient vers un spécialiste.

> « […] dans le bureau de mon médecin traitant […] heureusement j'ai été diagnostiquée très vite, parce qu'elle [le médecin traitant] a dit : « Il y a un problème et je crois savoir qu'est-ce que c'est. ». 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 depuis l'âge de 40 ans).

Au sein des rhumatismes inflammatoires, nous trouvons rarement des situations de prise en charge aux urgences ou de prise en charge directement par des spécialistes en rhumatologie. La prise en charge aux urgences est en lien avec la phase initiale de la maladie. Comme les malades expliquent les symptômes à partir de causes externes et étant donné l'intensité des douleurs, ils évaluent leur situation comme étant une situation d'urgence, et décident ainsi d'aller aux urgences. La crise est contrôlée, mais normalement le diagnostic n'est pas posé.

« […] 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 qu'il en était, apparemment ce n'était pas une hernie discale, parce que j'avais encore assez de force au niveau... dans la jambe […] » (Valentin, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge de 31 ans).

Nous n'avons trouvé qu'un seul cas où le patient a été pris en charge directement par un médecin spécialiste en rhumatologie. Il s'agit d'un cas particulier, car ce patient avait décidé, par principe, de se soigner lui-même. Quand il avait des soucis de santé un peu plus graves, il allait directement à l'hôpital. Ce fut à l'hôpital qu'on lui a conseillé de choisir un médecin de famille. Suite aux conseils d'autres médecins et de ses connaissances, il a fini par choisir un médecin qui selon lui avait beaucoup d'expérience en médecine de famille et qui était en même temps spécialisé en rhumatologie.

« […] dans un premier temps, je n'ai pas choisi de médecin [de famille], parce que je suis... j'étais rarement malade et puis tous les petits bobos je les soignais tout seul et si c'était grave, j'allais à l'hôpital […] à l'hôpital une fois je suis arrivé, ils m'ont dit que ça serait bien d'avoir un médecin de famille […] et donc je ne savais pas trop qui choisir, j'avais un médecin du sport, qui était médecin du village […], mais lui, il était trop spécialisé dans la médecine du sport […] et puis bon, j'ai demandé autour de moi des conseils et bah, on m'a proposé le docteur [l'interviewé dit le nom de son rhumatologue], c'est un très bon docteur et puis qui était spécialisé en rhumatologie, mais qu'avait une bonne... un très bon bagage, en plus c'était un médecin qui était déjà âgé, donc il avait déjà tout le bagage thérapeutique des bobos de tous les jours […] quand on me demande maintenant c'est mon médecin de famille, même si c'est un rhumatologue, donc voilà. […] Donc, ce n'était pas... un médecin chez qui j'allais parce que j'avais des problèmes d'arthrose ou... c'était mon médecin de famille, voilà. […] » (Martin, 48 ans, atteint de PR depuis l'âge 41 ans).

Au sein de l'insuffisance rénale chronique, le médecin de famille est aussi souvent le premier choix des patients. Toutefois, pour ce groupe de maladie chronique, les patients sont plus souvent dirigés vers des prises en charge aux urgences. Cette différence par rapport aux rhumatismes inflammatoires est liée au fait que la phase de survenue de la maladie coïncide avec la phase de crise et la phase aigüe – c'est-à-dire que, lorsque les patients se dirigent chez le médecin de famille, leur vie est déjà en danger, ce qui nécessite l'hospitalisation (parfois de longues hospitalisations) pour gérer l'activité de la maladie et ses complications.

> « […] je suis allé... voir mon médecin, qui m'a envoyé ici [hôpital HUG] et... 2 heures après j'étais aux soins intensifs, donc oui. Je suis resté ici... je suis resté à l'hôpital... à l'hôpital bien 1 mois et demi […] » (Carlos, 27 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24).

Le type de situation que nous venons de mentionner est récurrent lorsqu'il s'agit d'une transition soudaine d'un état de santé perçu comme étant bon à un état de maladie sévère. Quand l'entrée dans la phase du début de la trajectoire de la maladie est faite de manière progressive, nous constatons le même phénomène décrit plus haut pour les rhumatismes inflammatoires, à savoir que le médecin traitant fait des tests, il pose le diagnostic et, afin de le confirmer, il dirige le patient vers un médecin spécialiste.

> « […] Et en consultant mon médecin traitant de l'époque et il m'a dit : « Mais vous avez la tension un peu haute » […] on a rapproché les contrôles pour voir si c'était un phénomène passager et ça persistait, donc, 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 ». […] mon médecin m'a dit quand même d'aller voir un néphrologue. J'ai été voir 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 depuis l'âge de 35 ans).

Lors du traitement des différents types de manifestations des symptômes de l'insuffisance rénale chronique, nous avons montré que pour certains patients le début de la trajectoire de la maladie apparaissait après une longue expérience d'autres maladies (dont le diabète est la plus importante). D'une manière générale, ces patients sont déjà pris en charge par des spécialistes (parfois plusieurs) et suivent déjà des traitements à l'hôpital. Cela étant dit, pour ce groupe de maladie chronique, parfois, la prise en charge et le diagnostic sont déjà faits par des spécialistes, qui ont été recommandés par d'autres spécialistes.

> « […] je suis venue faire un contrôle ici [à l'HUG] c'est ma doctoresse [diabétologue] qui m'avait envoyé ici [à l'hôpital] 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, atteint d'IRC à la suite de diabète, depuis l'âge 50 ans).

Il apparaît ainsi qu'au sein des cas souffrants d'insuffisance rénale chronique la prise en charge à l'hôpital est la plus évidente, ainsi que l'usage des différentes fonctions de ce milieu et des différents domaines de spécialisation. Bien que dans la période de diagnostic les médecins soient les professionnels les plus représentés, nous voyons déjà qu'il y a différents professionnels qui s'occupent de la prise en charge et que, normalement, c'est le médecin, à partir du diagnostic, qui organise le travail et les tâches des autres professionnels. Au sein des cas de rhumatismes inflammatoires, il y a aussi des prises en charge à l'hôpital, mais elles sont essentiellement associées aux traitements et non pas à la période de diagnostic. Comme nous l'avons montré plus haut, la période de diagnostic pour les rhumatismes inflammatoires se fait essentiellement au sein de la pratique médicale individuelle. Ces différences au niveau des

contextes de prise en charge pour la période de diagnostic, ont un effet sur le type de réponses du système médical et l'étendue de la période de diagnostic pour les pathologies étudiées. Ces aspects ont évidemment un effet sur la perception et les réponses des patients, spécifiquement concernant l'adoption du *sick role* ou du rôle actif dans la gestion de la trajectoire de la maladie. Afin d'analyser ces aspects, il nous semble pertinent de mettre en évidence quelques caractéristiques du système de santé suisse. Le fait que l'on détecte une différence du type de réponses du système de santé lors de la prise en charge des maladies étudiées, conduit à s'interroger sur les raisons d'une telle différence. En effet, les spécificités des maladies chroniques conduisent à la remise en question des modèles de soins. Au sein du système de santé suisse, cette remise en question se fait déjà ressentir, faisant émerger de nouveaux modèles de prise en charge des maladies chroniques, dans lesquels de nouveaux rôles sont attribués à la médecine, aux médecins et aux malades.

2.1.1. Le système de santé suisse

Le système de santé suisse est considéré comme ayant un très bon niveau concernant l'offre et la qualité des soins (Rossini 2009). Cependant, bien que le niveau soit évalué comme étant bon, cela ne veut pas dire qu'il répond de manière optimale aux besoins réels de la population. En effet, certains facteurs ont été identifiés – comme l'évolution des coûts, celui du financement des primes, les attentes des usagers, le fait que le vieillissement de la population fait émerger de nouveaux besoins et les progrès médicaux – qui rendent impératif la mise en place de mesures de manière à garantir un fonctionnement optimal du système à long terme (Rossini 2009). Les spécificités des maladies chroniques, comme celles que nous étudions, en exigeant de longues prises en charge, engendrent des coûts importants. Cela conduit, de plus en plus, à s'interroger en profondeur sur l'organisation des soins et sur le besoin d'opérer des changements au niveau des politiques de santé. La révision sur la Loi Fédérale de l'Assurance Maladie révélait déjà l'inconfort, l'inadéquation et les tensions des différents acteurs (cantons, assureurs et médecins). La révision a eu lieu, mais a apporté très peu de changements (Rossini 2009). Ceci se fonde sur des problèmes structurels, comme le fédéralisme, la concurrence, la pluralité des assureurs, les primes d'assurance, le financement différentié et la pluralité des lois (Rossini 2009). Tout cela donne lieu à des suggestions de réforme qui font appel, entre autres, à une redéfinition des compétences et des responsabilités, à la construction d'une vision commune, d'objectifs uniformes, à l'harmonisation du système de santé et à la création d'un véritable réseau de soins (Rossini 2009).

En 2012, la prise en charge complète et institutionnalisée de la maladie chronique était considérée comme étant peu développée en Suisse (voir rapport CDS, OFSP 2012). La prise en charge était perçue comme étant trop fragmentée et trop axée sur les soins aigus, ce qui rendait fragiles ses offres pour combler les besoins réels des malades chroniques. C'est pour avoir une réponse rapide, élaborée et différentiée que la réflexion sur les nouveaux modèles de soins a émergé, et notamment la réflexion sur les bénéfices et l'efficacité des réseaux de soins ou les soins intégrés (Slama-Chaudhry et al. 2008 ; rapport CDS, OFSP 2012). Ceci donne une vision globale des caractéristiques du contexte de prise en charge des malades chroniques. Dans ce qui suit, nous souhaitons revenir sur certains aspects de ces réflexions.

Tout d'abord, nous aimerions revenir sur l'idée des différentes réponses que le système de santé propose lors de la prise en charge des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique. Nous avons montré plus haut que la prise en charge des rhumatismes inflammatoires s'effectue essentiellement au sein de la pratique de la médecine individuelle, que ce soit la pratique des médecins de famille ou celle des médecins spécialistes. Pour l'insuffisance rénale chronique, la prise en charge est effectuée essentiellement en milieu hospitalier, notamment aux urgences. Les différences de prise en charge sont un des éléments qui peut expliquer la différence entre la durée des diagnostics des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique.

Nous venons de dire que la prise en charge des maladies chroniques en Suisse se trouve encore trop fragmentée et trop axée sur les soins aigus. Le fait que les caractéristiques spécifiques de l'insuffisance rénale chronique conduisent souvent à ce que les patients doivent être pris en charge aux urgences, alors que leur vie est en danger et qu'ils sont décompensés, est une des raisons qui fait que la durée du diagnostic est moins longue pour cette pathologie que pour les rhumatismes inflammatoires. En effet, la prise en charge aux urgences est une réponse efficace, car dans un premier temps, il ne s'agit pas de prendre en charge la maladie chronique en tant que telle, mais de gérer une situation qui est semblable à d'autres prises en charge faisant appel aux « guidelines » des soins aigus. Le diagnostic est effectué au cours de cette prise en charge, qui conduit souvent à des hospitalisations assez longues. Pour traiter ce genre de situations, le système de santé est devenu très efficace. Nous avons par ailleurs mentionné plus haut la manière dont le travail est organisé à l'hôpital ; manière qui contraste fortement avec la pratique médicale individuelle. Pour l'insuffisance rénale chronique, nous ne pouvons pas vraiment parler de longues périodes de diagnostic, car les données ne montrent pas que les malades font des visites récurrentes chez différents spécialistes afin d'obtenir un diagnostic. À notre avis, ce

qui contribue fortement à différer le diagnostic parmi les cas d'insuffisance rénale chronique, c'est l'absence de symptômes ou le fait que le malade évalue ceux qu'il ressent avec un degré de gravité moyen ou faible. Ceci, associé à l'augmentation de la prévalence de cette maladie, a forcé le milieu médical à mettre en place un moyen de détecter de manière précoce cette maladie. L'efficacité de cette mesure n'a pas encore été évaluée par manque d'études randomisées (Ponte et al. 2010).

En ce qui concerne, la phase initiale du début de la trajectoire des rhumatismes inflammatoires, les symptômes sont également non-spécifiques. Leur émergence ne met cependant pas la vie du malade en danger, et leur nature – douleur et perte de mobilité –, font que parfois, ils ne sont pas visibles ou mesurables. En ce sens, que ce soit la prise en charge par la pratique médicale individuelle ou la prise en charge aux urgences (très rare pour les rhumatismes inflammatoires) ils ne permettent pas de faire un diagnostic de manière rapide et efficace. Les prises en charge aux urgences ne permettent qu'un contrôle momentané de la douleur. Nous sommes ainsi à nouveau devant une situation caractéristique des soins aigus. En conséquence, pour ce groupe de pathologies, nous avons identifié des périodes de diagnostic beaucoup plus longues.

En dehors des caractéristiques de la prise en charge, nous avons identifié d'autres facteurs qui contribuent à ce que la période de diagnostic des rhumatismes inflammatoires soit plus longue. Nous avons déjà souligné que la médecine et la pratique médicale ont beaucoup évolué et qu'elles continuent d'évoluer. Le contexte historique et social peut être conçu comme étant un facteur explicatif de la durée du diagnostic. En effet, les patients qui ont fait l'expérience de longues périodes de diagnostic, le début de la trajectoire de la maladie a lieu pendant les années 70[15], les années 80 et début des années 90. Ces périodes correspondent à des contextes historiques et sociaux où les progrès médicaux liés aux rhumatismes inflammatoires, que ce soit par rapport à la description de la maladie ou par rapport à la sensibilité et à la spécificité des tests en laboratoire[16], étaient encore en cours. Les débuts des trajectoires de la maladie qui ont commencé à la fin des années 90, début des années 2000, présentent des périodes de

[15] Concernant le début de la trajectoire de la maladie qui correspond aux années 70, la prise en charge initiale n'a pas eu lieu en Suisse, mais au pays d'origine de la patiente – le Portugal. 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. La patiente est venue s'installer en Suisse dans les années 80 quand elle avait 26 ans. À ce moment précis, les histoires se croisent et le contexte de prise en charge est identique.

[16] Les tests de laboratoire destinés à diagnostiquer l'insuffisance rénale chronique sont l'évaluation du taux de créatinine et la présence de protéines dans l'urine. Nous n'avons pas trouvé de cas où les patients font référence à des résultats de type « faux négatifs » lors de la réalisation de ces tests. Pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, certains patients ont expliqué le fait que les résultats de leurs tests étaient de « faux négatifs ». Étant donné que les tests de laboratoire contribuent fortement au diagnostic, ils peuvent être un des facteurs qui contribue à expliquer les différences par rapport à la durée de la période de diagnostic des maladies étudiées.

diagnostic plus courtes. Cela renforce notre argumentation concernant le rôle du contexte historique et social et des progrès médicaux sur la durée des périodes de diagnostic.

L'âge des patients est un autre facteur qui peut contribuer à ce que la période de diagnostic soit plus longue. Pour les cas de rhumatismes inflammatoires, la période de diagnostic est plus longue, le début de la trajectoire commence pendant l'enfance, l'adolescence ou le début de l'âge adulte. Nous avons souligné que 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. Nous avons déjà souligné, de plus, que la non-spécificité des symptômes (notamment la douleur) et le fait qu'il est difficile de les rendre mesurables et intelligibles, rend difficile pour un enfant ou un adolescent de les exprimer aux autres (famille et médecins). Enfin, dans le cas des jeunes adultes, en plus des facteurs précédents, nous pouvons également évoquer comme facteur 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.

> « […] donc, 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 depuis l'âge de 24 ans).

Enfin, nous aimerions évoquer encore deux facteurs qui peuvent rendre la période de diagnostic longue. Le premier concerne le genre du patient. Les effets du genre du patient sont surtout visibles dans les cas de spondylarthropaties. En effet, d'une manière générale, les pathologies appartenant à cette catégorie se manifestent par une atteinte de la colonne et des articulations sacro-iliaques. Parfois, 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 médecin. Le deuxième facteur est lié aux attentes des patients quant à l'action des médecins. Étant donné que les patients se dirigent vers les médecins avec des objectifs spécifiques (dans ce cas, obtenir un diagnostic), le fait que le médecin n'arrive pas à répondre à cette attente peut conduire à des changements constants de médecin. À chaque changement, le patient doit ainsi recommencer le processus, expliquer à nouveau ses symptômes, faire de nouveaux tests, attendre les résultats, ce qui contribue à ce que la période de diagnostic soit plus longue.

Comme nous pouvons le voir, la durée de la période de diagnostic dépend de plusieurs facteurs et de la manière dont ces facteurs interagissent entre eux à un moment donné. Cela nous invite à nous interroger sur les conséquences des diagnostics tardifs. 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 la période pendant laquelle le patient attend le diagnostic, 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 la maladie. Un autre aspect qu'il faut mettre en évidence, c'est que, 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 *discreditable stigma* (Goffman 1974) étant donné qu'il s'agit de pathologies invisibles, variables et imprévisibles – ce qui a son tour permet de mieux gérer les interactions sociales et ainsi d'éviter l'isolement social. Enfin, nous aimerions encore évoquer deux conséquences des diagnostics tardifs. La première se rapporte au fait que certains patients, malgré l'absence de diagnostic, peuvent développer des stratégies leur permettant de gérer la maladie et les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. La deuxième concerne le rôle du médecin de famille dans la gestion d'une maladie chronique non diagnostiquée. Encore une fois, le diagnostic est associé à la légitimation et au contrôle de l'impact des symptômes sur la réalisation des activités quotidiennes. Le médecin de famille peut alors aider le malade à justifier et à légitimer ses absences dues à la maladie.

> « […] parce qu'il y avait des périodes où je ne pouvais pas juste étudier, suivre des horaires normaux, ce n'était pas possible… donc, plein de choses qui ont fait que… bah, j'ai dû 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 depuis l'âge de 12 ans).

En résumé, les données montrent que le système de santé répond de manière différente dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique. Pour le premier groupe de maladie chronique, la prise en charge est assumée essentiellement par la pratique médicale individuelle ; pour le deuxième groupe de maladie chronique, la prise en charge est assumée par le milieu hospitalier. Les différences rencontrées au niveau de la prise en charge ont des répercussions importantes sur la durée de la période de diagnostic, qui est plus longue au sein des rhumatismes inflammatoires. En plus des caractéristiques spécifiques

des maladies étudiées et des caractéristiques des patients, le fait que le système de santé soit encore fragmenté et trop axé sur la prise en charge des maladies aiguës est le facteur qui permet d'expliquer les différentes réponses du système de santé par rapport à la prise en charge de ces deux maladies.

De manière à contrer cette tendance, une réflexion sur les nouveaux modèles de prise en charge s'est développée. Ces nouveaux modèles de prise en charge se fondent sur les principes des réseaux de soins et des « soins intégrés » (Slama-Chaudhry et al. 2008 ; rapport CDS, OFSP 2012, Obsan 2015). Ils prônent une prise en charge de la maladie chronique complète et institutionnalisée, afin que le système de santé puisse répondre de manière rapide, élaborée, différentiée et efficace aux besoins spécifiques des malades chroniques. Pour ce faire, l'uniformisation des objectifs, la construction d'une vision commune et la redéfinition des compétences et des responsabilités sont à l'ordre du jour. Cette nouvelle conception de la prise en charge de la maladie chronique comporte non seulement une redéfinition du rôle des prestataires de soins, mais aussi des malades. Ce sont ces aspects que nous allons analyser ci-après en utilisant essentiellement les notions de *sick role* et de rôle actif du patient dans la gestion de la maladie chronique.

2.1.2. Reconfigurer le système de soins et le rôle des acteurs pour améliorer la prise en charge de la maladie chronique

Nous avons déjà mentionné que l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, ainsi que ses caractéristiques spécifiques représentent des défis majeurs pour une prise en charge efficace des malades chroniques. Afin de mieux répondre à ces défis, des changements sont en train de se produire au sein du système de santé suisse. Un des changements les plus importants est la mise en place de nouveaux modèles de soins basés sur la notion de « soins intégrés » (Wagner et al. 2001 ; Slama-Chaudhry et al. 2008 ; Obsan 2015). La mise en place de ces modèles a des effets sur les rôles et les compétences des professionnels de la santé dans la mesure où le bon fonctionnement du modèle implique la pluridisciplinarité et une organisation intersectorielle. Cela a surtout des conséquences sur la pratique médicale individuelle, car ces professionnels seront amenés à collaborer avec différentes disciplines et différents secteurs, et à interagir avec différents spécialistes afin de garantir un encadrement cohérent et efficace aux malades chroniques. De manière à assurer la collaboration des différents professionnels, on fait souvent recours à la mise en place de protocoles de collaboration et de systèmes de gestion de la qualité et de collaboration (Obsan 2015). En ce sens, le rôle des médecins de premier recours

ou des médecins de famille change, car, d'un côté ils peuvent être appelés à assumer le rôle de coordination au sein des réseaux de soins et, d'un autre côté, ils peuvent être amenés à collaborer avec d'autres professionnels (notamment le personnel infirmier) et à partager ou à déléguer une partie des tâches qui, auparavant, étaient exclusivement de leur responsabilité. En effet, les prestataires de soins de premier recours doivent assurer la prise en charge complète du malade et l'aider à se déplacer au sein du réseau de soins, notamment vers les soins spécialisés. L'optimisation de l'accès aux soins, la révision et l'amélioration des directives des traitements et des « guidelines » sont d'autres facteurs pouvant aider à la décision, et à l'amélioration de l'intégration et de la coordination.

Un autre aspect que la réflexion sur les nouveaux modèles de soins met en lumière est le fait que la prise en charge doit être axée sur le malade, ce qui implique d'accorder une attention particulière à la prévention et à l'autonomie des malades. En ce sens, en étant formé, le malade doit devenir un expert afin de pouvoir se soigner et se prendre en charge lui-même (voir notamment le rapport CDS, OFSP 2012). C'est ce principe que nous souhaitons analyser un peu plus en détail, car il suggère d'autres réflexions qui nous semblent importantes. En analysant l'expérience de la maladie en tant que processus, nous pouvons dire que la participation active des patients est changeante et est en lien avec le caractère changeant de la trajectoire de la maladie. Par exemple, en traitant de la période de diagnostic – période au cours de laquelle les besoins d'information sont beaucoup plus importants –, on observe que le patient a plus tendance à assumer un *sick role* qu'un rôle actif. De plus, comme nous l'avons montré, pour certains patients l'entrée dans l'expérience de la maladie se fait soudainement dans un contexte d'urgence et de vie en danger où l'incertitude prime. Ces éléments sont susceptibles d'enlever aux patients les ressources nécessaires à l'adoption d'un rôle actif.

Le statut d'immigré implique également le fait d'avoir des difficultés à maîtriser la langue dans laquelle les échanges d'information s'effectuent. Ainsi, comme le rôle actif est souvent associé à l'accès, à la compréhension et à l'usage de l'information, le fait de ne pas maîtriser la langue peut avoir un effet sur la capacité du patient à assumer un rôle actif.

> « […] je suis venu à l'hôpital [prise en charge aux urgences]. J'ai fais beaucoup d'examens: d'urine, de sang et tout et, le lendemain, ils m'ont dit que j'avais une insuffisance rénale, voilà, c'est ça... c'est là que j'ai appris, mais... comme je ne comprenais pas encore le français et tout ça [l'interviewé est un ressortissant portugais] je n'avais pas bien compris toute de suite qu'est-ce que c'était, voilà. Vers... 2, 3... 4 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 depuis l'âge de 28 ans).

Nos données mettent en évidence que les patients qui font preuve d'un rôle actif dans la gestion de la maladie et qui arrivent à établir une relation de collaboration avec le médecin ont un niveau

de formation supérieur. Certains exercent même des activités professionnelles proches du domaine médical. Même si le diagnostic les surprend étant donné leur âge et le fait qu'ils s'estimaient en bonne santé, ils arrivent à mettre en place des stratégies pour gérer leur nouvelle condition.

« […] je viens d'un milieu un peu scientifique, donc on a une manière un peu rationnelle de, 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'apprécier le... l'information, de la disséquer, de la comprendre et puis de trouver des solutions et... en sachant que les solutions elles ne viendront pas... elles ne viendront pas uniquement du corps médical, mais peut-être que nous pouvons, nous, avoir un rôle […] » (Martin, 48 ans, atteint de PR depuis l'âge de 41 ans).

Douguet (2000) montre le fait que le capital culturel facilite le traitement de l'information, et agit sur la capacité d'apprentissage. Le niveau scolaire élevé développe l'esprit d'analyse et crée des affinités et une certaine proximité avec le monde médical, ce qui contribue aussi à l'établissement d'un lien collaboratif dans la relation entre le patient et le médecin. Cependant, pour certains patients, il n'est pas évident d'assumer un rôle actif tout de suite après l'annonce du diagnostic. En effet, les circonstances où ils apprennent le diagnostic, la manière dont l'information est transmise, le style de vie et l'étape du parcours de vie dans laquelle ils se trouvent ont un impact sur la manière dont les patients comprennent et conçoivent les informations données, ce qui peut renforcer le caractère disruptif de la maladie et donc la perte de repères.

Il faut noter que nous sommes en train d'analyser des maladies qui, d'une manière générale, sont trop éloignées des représentations des patients. Quand les patients apprennent le diagnostic, il leur faut du temps pour qu'ils puissent construire une représentation de leurs maladies et de leurs conséquences.

« […] il y a un médecin qui est venu, c'était le docteur X [dit le nom du médecin] donc qui est néphrologue, qui m'a dit… 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 de… 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 depuis l'âge de 50 ans).

Pour d'autres patients, apprendre la maladie est un choc, à cause de la manière dont le médecin évalue l'état d'évolution de la maladie et transmet l'information. Cela, associé à l'âge des patients, à la méconnaissance des caractéristiques de la maladie et à la représentation que le patient commence à se faire à partir des informations du médecin, amplifie le caractère disruptif de la maladie et conduit à la perte de la capacité d'action.

« […] ma maladie s'est déclarée donc en 99... à la fin 98 […] d'abord j'ai commencé avec le généraliste, pour savoir quel était le problème et j'ai réussi à trouver un bon rhumatologue, que mon médecin m'a conseillé, il

était... en fait il m'a fait un peu peur, parce qu'il était choqué par l'état [de mes articulations] […] et quand on a 20 ans, 29 ans on ne comprend pas tout à fait ça et on pense : « qu'est-ce qui m'arrive ? Je serai handicapée ? »... et quand j'ai vu mon rhumatologue, voilà, il m'a expliqué un peu, ça m'a choquée, c'est clair […] » (Camille, 45 ans, atteinte de PR depuis l'âge 29 ans).

Nous avons déjà mentionné que la survenue de l'insuffisance rénale chronique est souvent associée à d'autres maladies (dans nos données, le diabète). À ce niveau, le renforcement de l'intégration et de la coordination des rôles et des actions des différents prestataires et du malade revêtent une signification primordiale. Les prestataires de soins doivent, en plus de la gestion intégrée de la maladie, encourager le malade à agir et respecter les traitements et les régimes (CDS, OFSP 2012). La prise en charge doit également fournir au malade les moyens nécessaires pour qu'ils puissent identifier les situations de crise et/ou d'infléchissements du cursus de la maladie qui sont à l'origine de l'insuffisance rénale chronique – hypertension ou le diabète – de manière à ce que le milieu médical puisse agir de manière précoce.

Plus haut, nous avons parlé de l'importance que les nouveaux modèles de prise en charge de la maladie chronique accordent à la formation/information du malade concernant les caractéristiques et les risques des maladies dont ils sont atteints. Cela vise, comme nous l'avons déjà mentionné, une participation du malade dans le processus de gestion de sa propre maladie. Toutefois, il ne faut pas oublier que l'implication du malade dans la gestion de sa propre maladie, dépend de son style de vie, de ses croyances et de la manière dont il perçoit les symptômes, la maladie et les conséquences de celle-ci. Cela dépend également de la manière dont il interagit avec le milieu médical et s'il est prêt à écouter activement les conseils des médecins traitants et/ou des médecins spécialistes. Former/informer le malade passe également par l'attention que le milieu médical porte sur ces aspects et, par conséquent, aux stratégies qui sont développées pour atteindre les objectifs et s'assurer que le malade a bien compris les enjeux.

Baszanger (1986) met en lumière que dans le processus de diagnostic, le malade guide le médecin en lui décrivant les symptômes, afin que ce dernier puisse les associer à un cadre clinique précis. C'est dans ce sens que Baszanger (1986) parle d'un début de participation du malade dans l'établissement du diagnostic. Or, comme il s'agit ici d'une relation collaborative, d'un partenariat, nous pouvons dire que le médecin doit également guider le malade afin qu'il comprenne la maladie et la gravité de celle-ci. Le médecin doit guider le malade vers la participation. À notre avis, tant que le malade n'a pas compris et accepté cela, nous ne sommes ni devant une situation de *sick role* ni devant une situation de rôle actif du malade dans la gestion de la maladie. Nous sommes devant ce que nous pouvons appeler une situation intermédiaire

de déni de la maladie. Pour que l'on puisse parler de *sick role*, il faut que malade accepte de suivre les indications du personnel médical en vue d'un rétablissement ou, s'agissant des maladies chroniques, en vue d'une gestion efficace de la trajectoire de la maladie. Pour que l'on puisse parler de gestion active, il faut que le malade négocie et participe activement à la gestion de sa maladie.

Pour certains patients être atteints d'une maladie chronique comme le diabète, n'implique pas forcément un besoin d'accorder à la maladie une attention particulière, ceci, surtout si les patients n'arrivent pas à établir une relation de confiance avec le milieu médical et s'ils se jugent capables de s'autogérer et que leurs activités (professionnelles et autres) sont perçues comme étant plus importantes que la gestion de la maladie.

> « […] professionnellement parlant […] j'étais très passionné par ce que je faisais et... je ne prenais pas de vacances, j'étais tout le temps à mon travail […] comme je suis quelqu'un qui n'aimait pas trop les hôpitaux et les médecins j'ai fait une grande partie d'automédication hem... parce que j'avais des... je pense c'est héréditaire... des problèmes de santé [le diabète] […] et puis une mauvaise hygiène de vie alors... impressionnante entre les abus gastronomiques et puis de... d'une vie bien remplie de sorties […] » (Joseph, 50 ans, Atteint d'IRC à la suite d'un diabète).

Même s'ils ressentent que l'état de santé se dégrade, ces patients ne suivent pas les traitements prescrits et ont souvent recours à l'automédication pour gérer les symptômes ressentis.

> « […] je n'ai jamais suivi un traitement […] pour moi, si je prenais un anti-inflammatoire... mais si j'en prenais 4, ça devait agir 4 fois plus, alors je me faisais des monstres cocktails pour 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, je... je me disais quand je mange un peu trop, bah je rajoute 10 ou 15 unités [d'insuline] […] et je contrôlais [le sucre dans le sang]... hem... une fois tous les 15 jours, hem... […] » (Joseph, 50 ans, Atteint d'IRC à la suite d'un diabète).

Étant donné que la perception de l'état de santé et de la manière de la gérer du malade et du milieu médical ne coïncident pas, les malades sont souvent critiques par rapport à la prise en charge et aux actions des médecins. Que ce soit la prise en charge en milieu hospitalier ou la prise en charge de la pratique médicale individuelle. L'information est analysée en fonction de leurs propres objectifs et de leurs croyances.

> « […] j'ai été dans les permanences, il n'y a jamais un qui m'a parlé de diabètes... d'insuffisance rénale ou qui me les ont contrôlés. Alors, je me suis dit, quand je suis venu ici, j'ai dit, mais... peut-être... les médecins que j'ai eus, c'est des cons! […] le médecin généraliste en ville, parce que d'un, ils sont toujours surchargés, on arrive il faut qu'il se remette en mémoire tout ce qui s'est passé, hem... […] donc... moi j'ai... j'ai été déçu des médecins que j'ai fréquentés, même si je n'y ai pas été très souvent [rires] avant » (Joseph, 50 ans, Atteint d'IRC à la suite d'un diabète).

Pour le patient, trouver un terrain d'entente avec le milieu médical est presque impossible. En effet, l'information est analysée en fonction de ses propres objectifs et de ses croyances. Ceci compromet la création d'un véritable partenariat entre le personnel médical et le malade et ainsi la participation active du patient ne se fait pas. En effet, les avertissements, les informations

concernant les caractéristiques de la maladie et les risques de développer d'autres maladies graves ne sont pas pris en compte par le malade. Même la manière dont l'information est transmise est évaluée de manière négative : « pas suffisamment alarmiste » ou « trop alarmiste ».

Normalement, c'est la tournure des événements qui pousse le malade à changer de point de vue. En effet, dans certains cas que nous avons analysés, le changement du rôle du patient dans la gestion de la maladie est associé à la progression de son cursus, c'est-à-dire au fait que les symptômes deviennent de plus en plus intenses, persistants, avec un véritable impact sur la vie quotidienne. Ceci, cumulé à des changements du parcours de vie (changement de l'état civil, changement du rôle parental, changement du parcours professionnel, etc.) conduit à la perte des repères et des ressources permettant au malade de faire face au changement (Bury 1982). La maladie finit alors par être ressentie comme ayant un caractère disruptif, ce qui pousse le malade à changer son attitude et sa conduite.

> « […] j'ai eu peur, j'en ai pleuré pendant 2 ou 3 jours… parce que je… 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, là j'ai commencé à comprendre ce que j'avais et comment c'est venu. Donc, là, les médecins… je veux dire, ils m'ont expliqué et puis je suis assez curieux de nature, donc… j'ai posé assez de questions, chaque fois qu'il y a quelque chose j'aime bien savoir et là, je veux dire, on explique très, très bien comment ça se passe […] Et là, j'ai vachement écouté […] » (Joseph, 50 ans, atteint d'IRC à la suite d'un diabète).

Mais l'adoption d'un rôle déterminé dans la gestion de la maladie peut ne pas être liée au diagnostic et à la tournure des événements – éléments qui conduisent le malade à changer sa perspective et son attitude à propos de la relation avec le milieu médical. Le fait que certains patients doivent attendre longtemps pour recevoir un diagnostic précis, les incite à développer un rôle actif dans la gestion des symptômes et de leurs conséquences sur la vie quotidienne. Un des aspects fondamentaux qui contribue à ce que les patients développent cette capacité est qu'avec le temps et à force de ressentir quotidiennement leurs symptômes, ils finissent par accorder une attention particulière au corps, au moindre changement et aux facteurs qui déclenchent la douleur et contribuent à ce qu'elle augmente ou diminue.

En ce sens, le rôle actif du malade dans la gestion de la maladie se vérifie au niveau du développement de stratégies susceptibles de l'aider à faire face à la maladie et aussi au regard des autres. Comme les diagnostics tardifs sont normalement en relation avec l'âge des patients, les stratégies portent tout d'abord sur la réorganisation du parcours de formation, comme nous allons le voir plus tard.

Les patients développent ensuite également des stratégies au niveau de l'organisation des relations sociales et de l'activité professionnelle, comme nous allons le voir plus tard lors de la discussion des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne et l'activité professionnelle. Par rapport à la relation malade-médecin, le fait que ces patients développent un rôle actif dans la gestion de la maladie, conduit également à ce qu'ils soient plus participatifs dans cette relation, ce qui leur permet d'inciter les autres acteurs, notamment le médecin traitant à agir.

« […] j'ai été voir le médecin [de famille] et je lui ai dit que… voilà, il me faisait des examens qu'il fallait, mais ce n'était pas possible, ce n'était pas normal et que si on ne pouvait pas trouver ce que j'avais, je me jetais par la fenêtre. C'était juste pour montrer que ce n'était plus vivable […] je lui ai dit que j'avais en tête de voir un rhumatologue et un cancérologue […] donc on m'a envoyée voir les médecins […] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 12 ans).

Normalement, ces patients ont un niveau de formation supérieur, se sont engagés dans la recherche de solutions capables de les aider à lutter contre les conséquences de la maladie et ont une longue relation avec le médecin de famille qui leur a permis de développer une relation à la fois collaborative et de confiance. La longue expérience de la maladie et le niveau de formation contribuent aussi à ce que ces patients soient capables de chercher des informations et de les interpréter en vue l'élargir leur système explicatif et leur capacité à faire face à leur maladie. Toutefois, ces éléments colorent les attentes des patients d'une manière particulière, pour eux, le diagnostic dépasse le besoin de connaître les spécificités de la maladie : il est légèrement centré sur le besoin de légitimation et il est fortement centré sur la recherche des moyens de contrôler les symptômes et les effets des symptômes sur la vie quotidienne. Étant donné que dans la relation avec le médecin traitant, le patient n'a pas eu de diagnostic ni de possibilités de contrôler les symptômes, son action est évaluée comme étant limitée, ce qui lui fait reporter toutes ses attentes sur le médecin spécialiste. Pour le malade, les médecins spécialistes finissent par être perçus comme étant ceux qui contrôlent le diagnostic et qui disposent des ressources pour contrôler les symptômes.

« […] Donc, ce qui m'a un peu choquée à ce moment-là, par rapport à ce médecin [le médecin spécialiste], c'est qu'elle m'a dit : « Voilà, vous avez ça, 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 médicaments. En fait, votre médecin généraliste fera ça aussi bien que moi ». […] Donc, après j'ai été suivie par le généraliste pendant… bah, quelques années, il me donnait des médicaments […] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 12 ans).

Vu que le médecin spécialiste ne comble pas les attentes des malades, ils se dirigent à nouveau vers le médecin de famille. Ils sont alors confrontés aux limites de la médecine. De notre point de vue, ceci est en lien avec les caractéristiques de la prise en charge de la pratique médicale individuelle, notamment concernant la connaissance des traitements disponibles, l'acceptation des traitements et leur adoption dans la pratique quotidienne. Nous allons y revenir lors de

l'analyse de la période de traitement. Pour l'instant, nous aimerions décrire un dernier aspect du *sick role*.

Lors de la construction théorique, nous avons vu que certains auteurs (Charmaz 1991) associent le *sick role* à la phase initiale de l'expérience de la maladie. Lors du début de la trajectoire de la maladie, que ce soit concernant la relation du malade avec les symptômes ou la relation du malade avec le milieu médical, les malades ont parfois tendance à définir l'expérience comme étant une interruption et conçoivent la maladie comme une maladie aiguë. En effet, bien que les médecins arrivent à poser un diagnostic assez rapidement, les malades l'interprètent comme étant quelque chose de passager. C'est la sévérité, l'intensité et la persistance des symptômes qui leur font comprendre que la maladie est permanente.

> « […] j'avais une polyarthrite rhumatoïde. Donc, je me suis dit : « Bon, ce n'est pas très grave, ça va se soigner ». Deux jours après, je n'avais plus mal, donc tout allait bien, donc j'ai continué à travailler tout à fait normalement, jusqu'à… je dirais quelques mois plus tard, où je commençais à avoir… du mal, je dirais, à marcher, tout simplement au niveau de la plante des pieds… 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 depuis l'âge de 39 ans).

À notre avis, l'adoption du *sick role* est également associée au fait que les malades, dans la phase initiale, ne comprennent pas ce qui se passe, ne savent pas encore quelle direction les événements vont prendre, ce qui conduit à la perte de leur capacité d'action. Nous avons vu que pour les malades atteints d'insuffisance rénale chronique qui ont été pris en charge aux urgences lors de la période de diagnostic, c'est le contexte de prise en charge qui fait augmenter l'incertitude. Par conséquent, agir dans ces circonstances devient encore plus difficile et ne leur laisse que le choix de faire confiance aux médecins.

Par contre, pour d'autres patients, une relation collaborative et de confiance a été mise en place depuis le début avec le médecin de famille et a été renforcée au cours du temps. Ceci, associé à un niveau culturel élevé et l'exercice d'une activité professionnelle proche du milieu médical, conforte le malade dans l'adoption d'un rôle actif. Pour d'autres encore, l'adoption du rôle actif est suscitée par une longue attente du diagnostic, l'expérience de la maladie et l'évaluation du regard des autres. Le manque de réponse du milieu médical conduit à l'agencement de stratégies pour faire face à l'expérience de la maladie. Pour ces patients, tout est construit en fonction des ressources et des actions personnelles afin d'apporter des solutions et pousser les autres acteurs à l'action. Enfin, pour d'autres patients, le manque de ressources est tel – niveau de formation bas, statut d'immigré, vécu de situation de divorce, vivre seul, surestimation du rôle du milieu médical –, que cela conduit le malade à se conformer au *sick role* et à ne pas agir lorsqu'il a le

sentiment que les médecins (de famille et spécialiste) malgré le diagnostic, n'arrivent pas à contrôler la progression de la maladie et des symptômes.

L'adoption du *sick role* ou du rôle actif dans la gestion de la maladie est changeante dans la phase initiale de l'expérience de la maladie, mais aussi tout au long de l'expérience de la maladie. Cela est associé à la progression de la trajectoire de la maladie et aux changements dans la manière dont les malades conçoivent et perçoivent leur expérience. Le milieu médical doit renforcer le rôle actif du malade en créant les conditions nécessaires à ce renforcement, en donnant notamment des informations sur les caractéristiques de la maladie dont souffrent les patients et en leur donnant une formation appropriée. Toutefois, l'action du milieu médical peut être compromise par les caractéristiques des contextes sociaux, les caractéristiques des malades et les moyens utilisés pour donner l'information. En effet, les réactions au diagnostic peuvent être mitigées, c'est-à-dire qu'elles peuvent aller de la surprise, en passant par le choc, jusqu'à une certaine sensation de soulagement. À chaque réaction est associée une expérience de la maladie, ce qui implique que le milieu médical doit adapter ses stratégies pour engendrer la participation active des patients. Il ne faut pas oublier qu'avec le diagnostic, le malade acquiert une nouvelle condition sociale : celle de malade chronique. Le malade doit alors s'adapter à cette nouvelle condition, ce qui le pousse à redéfinir son identité (Baszanger 1986). En outre, le diagnostic fait débuter la période de traitement, qui aura un impact non seulement sur la gestion de la maladie, mais aussi sur la gestion de la vie quotidienne. La suite de notre analyse sera consacrée à l'analyse de la période de traitement.

2.2. La Relation du Malade avec le Traitement

Nous avons associé à la phase du début de la trajectoire de la maladie trois types de relation : 1) la relation du patient avec les symptômes ; 2) la relation du patient avec le médecin ou plus généralement avec le milieu médical ; 3) la relation du patient avec le traitement. C'est ce dernier type de relation que nous nous souhaitons analyser maintenant. Nous allons premièrement définir la période de traitement. Deuxièmement, nous identifierons les différents types de traitements qui correspondent à chaque groupe de maladies en étude. Nous analyserons ensuite les réactions du patient au traitement. Enfin, nous passerons à l'analyse des conséquences du traitement sur la vie quotidienne, sur la trajectoire de la maladie et sur la manière dont les patients conçoivent et perçoivent leur expérience.

2.2.1. La notion de traitement

Nous avons montré précédemment qu'un des aspects qui a donné à la médecine son statut professionnel est le fait que, lors de son évolution, la médecine a acquis une forme d'autorité dans l'établissement de diagnostic et l'exclusivité du traitement de la maladie. À notre avis, il faut distinguer les traitements médicaux et les traitements alternatifs. Les premiers sont ancrés dans la pratique médicale, les « guidelines », qui sont fondés sur les preuves (CDS, OFSP 2012). Les deuxièmes, comprennent d'autres types de traitements issus d'autres pratiques, dont la prescription n'appartient pas exclusivement au milieu médical. Le choix des traitements alternatifs émerge de la conception et perception du malade concernant sa maladie, le traitement médical et ce qui peut l'aider à mieux gérer l'expérience quotidienne de la maladie (Corbin et Strauss 1992).

Baszanger (1986) définit le traitement comme la phase par excellence de la gestion de la maladie. Il est vrai que le traitement a un impact sur l'expérience de la maladie et en conséquence, la gestion de celle-ci. Mais, comme nous l'avons souligné dans notre introduction à la deuxième partie, nous analysons l'expérience de la maladie en tant que processus, ce qui implique que notre point de départ est la gestion de la trajectoire de la maladie (Corbin et Strauss 1992). La gestion de la trajectoire de la maladie commence à partir du moment où le malade ressent les premiers symptômes, décide de chercher de l'aide auprès du médecin, obtient un diagnostic et, face au diagnostic, le médecin, avec ou sans la collaboration du malade, planifie un traitement médical. Ceci correspond aux dimensions de la gestion de la trajectoire de la maladie, qui comprennent le plan des traitements médicaux. Les traitements médicaux, ainsi que les formes de traitements alternatifs intègrent le *schéma de la trajectoire* (Corbin et Strauss 1992).

Le *schéma de la trajectoire* sert à modeler le cursus de la maladie, à contrôler les symptômes et l'incapacité (Corbin et Strauss 1992). Le *schéma de la trajectoire* est le résultat de l'interaction des trois types de relation que nous avons définis précédemment. Le traitement médical en étant le résultat du diagnostic, comporte ainsi l'organisation des interventions, soit la division du travail et des rôles parmi les différents acteurs. Il comporte également l'agencement des interactions et la redéfinition des identités individuelles (Baszanger 1986). C'est cela qui donne à l'institution médicale le monopole et la direction du travail et de l'interaction (Parsons 1951 ; Freidson 1971). Cependant, nous analysons l'expérience de la maladie chronique à la lumière des modèles de négociation, ce qui implique que chaque acteur

impliqué dans la gestion de la maladie, en fonction de leurs capacités et aptitudes, participe au travail de gestion de la maladie, à la division des tâches et à l'agencement des interactions. Chaque acteur est capable d'influencer la relation et les résultats de la relation (Douguet 2000). Cela se passe au niveau de la période de diagnostic et aussi au niveau de la période de traitement comme nous allons le voir.

2.2.2. Différentes maladies, différents types de traitement

Toutes les maladies chroniques impliquent un besoin de gestion. Cependant, chaque maladie chronique possède ses spécificités, avec des symptômes de nature diverse, ce qui conduit à l'établissement de schémas de trajectoire différents (Corbin et Strauss 1992). En comparant les deux maladies en étude, nous constatons, en effet, que les objectifs spécifiques des traitements des rhumatismes inflammatoires sont le contrôle des douleurs, le rétablissement de la mobilité et la maîtrise des déformations tandis que pour l'insuffisance rénale chronique, l'objectif fondamental des traitements est celui de maintenir le malade en vie car ils remplacent la fonction rénale. Nous sommes ainsi déjà en présence d'un élément fondamental qui conduit à des représentations distinctes du traitement, rendant la perception de la maladie et du traitement différente pour les patients des deux groupes de maladies.

Une autre caractéristique commune à toutes les maladies chroniques, c'est le fait que leur cursus évolue dans le temps et est sujet à des changements constants. Ainsi, pour chaque maladie, le schéma de la trajectoire n'est pas défini une fois pour toutes. En effet, les données analysées, que ce soit pour les rhumatismes inflammatoires ou l'insuffisance rénale chronique, font apparaître l'existence d'une pluralité de traitements et de changements constants du type de traitement, soit du schéma de la trajectoire de la maladie (Corbin et Strauss 1992). Les témoignages suivants appuient ce que nous venons de dire.

> « […] on doit prendre des anti-inflammatoires, bien sûr [la polyarthrite rhumatoïde] c'est quelque chose de très, très douloureux […] jusqu'à ce qu'on me trouve un traitement vraiment adéquat et même comme ça, des fois ce n'est pas évident, parce que ça dépend de la personne, ça dépend du corps de la personne, comment on réagit […] J'ai un traitement adéquat [traitement de fond], c'est déjà… je ne sais plus combien de traitements après et pour le moment ça va. […] il y a 2 ans en arrière, j'ai commencé un traitement et 2 ans après j'ai dû l'arrêter, parce que pour moi c'était, un… traitement qui réagissait très bien par rapport à la maladie, mais… il me faisait perdre la mémoire […] là on a changé le traitement et pour le moment ça va […] » (Lola, 42 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 23 ans).

> « […] donc, ce n'était plus possible de sauver les reins autrement que par les dialyses […] donc on a commencé d'essayer de faire le... la dialyse la plus simple […] manuellement, donc avec des sacs, des poches […] on a essayé de... me donner la possibilité d'avoir une dialyse péritonéale […], mais j'ai un petit souci, une petite imperfection qui fait que l'eau au lieu de s'évacuer elle est remontée dans les poumons, à partir du système péritonéal et... voilà, après donc, c'était depuis... je dirais à partir de 2007 environ on m'a proposé… l'hémodialyse la seule chose qui restait en fait pour me soigner […] » (Bianca, 53 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 43 ans).

Pour les rhumatismes inflammatoires, à partir des témoignages des patients et de la consultation du site Internet de la Ligue Suisse de Rhumatologie[17], nous avons pu identifier les différents types de traitements. Ils se divisent en plusieurs catégories : les anti-algiques, qui se destinent à contrôler la douleur ; les anti-inflammatoires qui agissent sur l'inflammation des articulations et sont pris essentiellement lors des « crises 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). Certains traitements de fond, notamment les anti-TNF sont administrés sous forme de perfusions, donc ils sont réalisés en milieu hospitalier. La cadence de ces traitements est variable, mais le plus souvent le patient est soumis à perfusion toutes les quatre semaines. D'autres traitements se présentent sous la forme de comprimés ou d'injections sous-cutanées. Les traitements peuvent être réalisés à la maison et normalement, ils sont quotidiens. Nous avons aussi identifié des cas de patients qui ont été soumis à des chirurgies réparatrices ou de substitution des articulations.

Pour l'insuffisance rénale chronique les témoignages des patients et le site Internet consulté[18], nous ont mis sur la piste de trois types fondamentaux de traitement : 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 les reins endommagés par un rein sain d'un donneur vivant ou décédé. Des régimes alimentaires spécifiques peuvent être associés aux traitements de dialyse, et des médicaments contre le rejet (les immunosuppresseurs) peuvent être associés à la transplantation. Certains témoignages font mention de suivi de traitements (ou protocoles de traitement) lorsqu'il y a des suspicions de rejet aigu. Enfin, il y a aussi le traitement médical conservateur ; il s'agit d'un traitement qui est prescrit lorsque le patient choisit de ne pas suivre le traitement de dialyse[19]. Par rapport à la cadence des traitements de la dialyse péritonéale, le traitement est quotidien et est le plus souvent réalisé à la maison. L'hémodialyse est réalisée en milieu hospitalier trois fois par semaine pendant environ quatre à cinq heures. Normalement, les traitements antirejet sont quotidiens, aussi bien que d'autres types de traitements

[17] WWW.Ligues-rhumatismes.ch/médicaments
[18] www.SantéRomande.ch
[19] Nous n'avons pas rencontré de patient sur les 20 patients interviewés qui avait pris la décision de ne pas suivre le traitement de dialyse. Nous ne pouvons donc pas nous prononcer sur les raisons qui amènent les patients à prendre ce genre de décision. Par contre, cela nous semble être un sujet de recherche intéressant à étudier.

médicamenteux. La cadence des traitements lors des suspicions de rejet aigu est variable (peut être quotidienne) et sont réalisés en milieu hospitalier, normalement sous forme de perfusions.

Le fait que le plan de traitements change souvent est évidemment associé aux possibilités élargies de choix en matière de traitements, mais aussi au cursus de la maladie et à l'efficacité du traitement dans le contrôle de l'évolution de la maladie et des symptômes. Les changements au niveau du plan de traitements sont également liés aux caractéristiques de la pratique médicale, à savoir à la manière dont les médecins (principalement les médecins spécialistes) perçoivent les différents types de traitements, leur action sur la maladie et les symptômes, ainsi que leurs effets secondaires. En effet, l'établissement d'un plan de traitement est fondé sur les directives des traitements, les « guidelines », les preuves et la manière dont les professionnels les intègrent dans la pratique médicale. Enfin, les changements du plan de traitements sont aussi associés à la perception des patients. Cette perception est construite en fonction de la nature 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 le changement du plan de traitements. La perception est aussi construite en fonction de la manière dont ils évaluent l'expérience de la maladie et les conséquences de celle-ci 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. La perception est construite par rapport aux résultats du traitement sur le contrôle des symptômes. Enfin, la perception du traitement est aussi construite par rapport à la nature des effets secondaires des traitements et de leur impact sur la vie quotidienne – les conséquences de la gestion de la maladie selon Corbin et Strauss (1992). Ces aspects seront approfondis dans le point suivant.

2.2.3. La perception du traitement

Nous avons soutenu plus haut que les actions du personnel médical sont ancrées dans la pratique médicale, pratique qui se fonde sur les directives des traitements, les « guidelines » et les preuves. Ceci implique que la pratique médicale, dans une certaine mesure, peut définir un cursus potentiel de la maladie et c'est en fonction de cela que les décisions sont prises afin de gérer la trajectoire. Il faut remarquer cependant que les caractéristiques spécifiques de chaque maladie, les traitements et les réponses des malades aux traitements font partie des dimensions du contexte dans lequel la gestion de la maladie prend place (Corbin et Strauss 1992), conduisant à ce que le cursus potentiel prenne en fait une autre direction, poussant le personnel médical à redéfinir un nouveau cursus et à prendre d'autres décisions. L'expérience de la

maladie se caractérise ainsi par le vécu de périodes de continuité et de discontinuité. C'est pour cette raison que nous postulons que tout au long de l'expérience de la maladie, le malade doit souvent faire face à des moments de rupture biographique, ce qui conduit à l'alternance de l'adoption du *sick role* et du rôle actif dans la gestion de la maladie.

La comparaison des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique montre que pour le premier groupe de maladies, parfois, il y a un décalage entre le diagnostic et l'établissement d'un plan de traitements efficaces pour contrôler les symptômes. Cela est en lien avec les différences de prise en charge, des caractéristiques et des objectifs des traitements des deux groupes de maladies. En ce qui concerne la prise en charge, nous avons vu que quand il s'agit des rhumatismes inflammatoires, celle-ci est fondamentalement centrée sur la pratique médicale individuelle. Par contre, la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique 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, ce qui les amène à choisir un plan de traitements au détriment d'un autre. Nous avons vu aussi 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, pp.15). Ceci implique qu'entre les connaissances et l'application pratique de ces connaissances, le médecin passe également par une construction de la maladie et des thérapies qui lui sont associées. Cette construction se base sur des cadres de référence, l'accès à l'information et la manière dont le médecin analyse et interprète l'information, notamment concernant les « guidelines » et les preuves concernant l'action d'un traitement déterminé.

> « […] il [le médecin de famille] me donnait des médicaments… on a mis du temps avant de trouver quelque chose qui jouait plus ou moins et puis… bah, il y a un moment où ça ne jouait plus… lui [le médecin de famille] il n'était pas très chaud pour ce type de médicaments comme je fais maintenant [les anti-TNF], parce qu'il me disait toujours : « Injecter quelque chose si ça… 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] il n'était pas très chaud pour ça, il m'a dit toujours dit : « Il vaut mieux attendre, en plus on n'a pas de recul » […] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 12 ans).

De plus, des différences au niveau de la pratique médicale se font aussi ressentir par rapport aux compétences des professionnels et la prescription de certains traitements qu'ils effectuent. En effet, à partir de l'analyse des récits des patients, nous remarquons qu'il y a des traitements,

principalement les immunosuppresseurs et les traitements biologiques (les anti-TNF) qui obéissent à des protocoles spécifiques à propos de l'éligibilité des patients, le suivi des traitements, les résultats des traitements, les risques/effets secondaires des traitements et le contexte d'administration du traitement (normalement en milieu hospitalier). Il y a des services qui semblent avoir l'exclusivité de ces protocoles. Le service de rhumatologie des Hôpitaux Universitaire de Genève (HUG) en est un exemple. L'extrait suivant fait apparaître les différents traitements que le médecin spécialiste a prescrits au cours de la phase initiale de l'expérience de la maladie. Nous trouvons aussi des éléments par rapport au besoin d'orienter le patient vers un service spécifique pour qu'il puisse bénéficier de 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, puisqu'on avait déjà commencé avant, 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... ce n'était pas encore ça. Ensuite, je suis retourné voir le spécialiste […] et lui après quelques examens et d'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 depuis l'âge 31 ans).

Un autre témoignage renforce la spécificité des services responsables de la prescription des traitements de fond, le besoin de tester l'éligibilité des patients pour le suivi du traitement et le fait qu'il s'agit de nouveaux protocoles de traitement.

> « […] et... au final le docteur [l'interviewé dit le nom de son rhumatologue] m'a envoyé chez le professeur [l'interviewé dit le nom d'un autre rhumatologue] parce qu'il savait que... ici [service de rhumatologie des HUG] ils faisaient des... ils avaient de nouveaux protocoles, à l'époque c'était un peu nouveau, un nouveau protocole avec justement le MabThera® et... et donc il a... il m'a envoyé ici [service de rhumatologie des HUG] pour voir si j'étais compatible avec ce genre de traitement, puisqu'apparemment c'est... il y a qu'une partie de la population qui peut répondre favorablement à ce traitement […] » (Martin, 48 ans, atteint de PR depuis l'âge de 42 ans).

S'agissant de l'insuffisance rénale chronique, nous avons vu que le plus souvent les patients sont pris en charge aux urgences. Comme l'hôpital a des fonctions diverses, qu'il comporte différents domaines de spécialisation et que 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.

Nous aimerions revenir sur le principe selon lequel les médecins définissent un cursus potentiel de la maladie en fonction du cadre clinique. Comme nous l'avons déjà souligné, les médecins définissent un plan de traitements, dont ils attendent un résultat déterminé. Or, parfois, soit le traitement ne permet pas de contrôler efficacement la maladie, soit les effets secondaires du traitement sont considérés comme étant trop importants. Nous trouvons à nouveau des

différences entre les deux groupes de maladies. En effet, au sein de l'insuffisance rénale chronique 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 fréquemment il doit être substitué à ce type de dialyse, qui finit par perdre de son efficacité, l'hémodialyse. La décision de changer le plan de traitements au sein des rhumatismes inflammatoires est certes associée à l'évaluation de l'efficacité du traitement, mais elle est le plus souvent associée à l'évaluation des risques des effets secondaires sur l'état de santé général du patient. L'extrait suivant montre la décision prise par le médecin d'arrêter le traitement, malgré les résultats positifs sur le contrôle de la maladie, car les effets secondaires du traitement sont estimés comme étant trop importants.

« […] on a fait les trois premières [perfusions] selon le protocole […] et là, malheureusement, j'ai eu un petit souci, c'est que... il était prévu que les globules blancs diminuent, mais pas au point... qu'ils ont diminué chez moi. Selon le professeur XX [dit le nom du spécialiste de l'hôpital] j'étais... selon ses recherches le deuxième cas dans le monde à être dans cette situation. Donc, il m'a dit qu'il n'était plus possible de continuer ce traitement, tant qu'on n'aurait pas fait une analyse avec le professeur qui était chargé de faire les... les prises de sang et de voir comment ça remontait après. Donc ils ont vu qu'il me fallait à peu près un mois pour retrouver une situation normale au niveau des globules blancs. Et... donc le professeur m'a dit: « on va arrêter, pendant 5; 6 mois, on ne fera plus ces perfusions de Remicade® » (Valentin, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge 31 ans).

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 faite en fonction de l'expérience quotidienne de la maladie et des conséquences de celle-ci sur la vie quotidienne et la biographie. Ainsi, si le traitement a un effet satisfaisant sur le contrôle des symptômes et des effets secondaires ne sont pas ressentis, les patients ont tendance à vouloir poursuivre le traitement. En ce sens, nous pouvons parler de négociation et se rapporter au rôle actif du patient dans la gestion de la maladie. Les patients essayent en effet 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.

« […] je suis revenu le retrouver, parce qu'effectivement les douleurs sont réapparues […] à ce moment-là, il [le médecin] me dit : « On fait quoi ? » ; j'ai dit : « On fait quoi ? Il n'y a pas de choix, je dois reprendre parce que je ne peux pas rester comme ça ! ». Il n'était pas trop pour, il me disait : « 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 » […] Et donc, depuis là j'ai continué les infiltrations et ça se passe bien […] » (Valentin, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge 31 ans).

Par contre, pour d'autres patients, le traitement conduit au vécu de la situation inverse de celle que nous venons de décrire. Pour eux, le traitement est efficace dans le contrôle des symptômes,

mais les effets secondaires sont trop présents et ce sont eux qui finissent par avoir un impact sur la vie quotidienne. La négociation avec le médecin est ainsi orientée vers 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, donc… un se pique une fois par semaine, alors ça veut dire que les 3 premiers jours après la piqûre j'étais malade […] la nausée, les vertiges et des choses comme ça […] des effets secondaires qui étaient tellement forts que… ça débordait un peu sur ma place de travail […] et puis 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 depuis l'âge de 41 ans).

Notre analyse montre que la perception des effets secondaires conduit à deux types d'actions distinctes. Nous avons trouvé en effet des patients qui, face aux effets secondaires, sont capables de maintenir un rôle actif et de négocier avec le médecin d'autres possibilités de traitement, comme le cas que nous venons d'évoquer ou même de prendre la décision d'arrêter le traitement et après, d'essayer de trouver une autre solution.

« […] maintenant, je commence à avoir des réactions terribles [au traitement] […] j'ai passé une semaine au lit avec 39, 40 de fièvre, comme réaction ; des maux de tête terribles, des nausées et des douleurs… oui, j'avais des douleurs au fond du ventre […]. Alors, j'en ai informé le médecin et puis, bah il voulait voir la prochaine fois comment 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 depuis l'âge 39 ans).

D'autres patients, par contre, ont plus tendance à assumer le *sick role* lorsqu'ils subissent les effets secondaires des traitements. C'est-à-dire que pour ces patients le fait que le traitement soit efficace dans le contrôle de la maladie et que cela produise des effets secondaires importants, les poussent à être face au dilemme d'arrêter ou de ne pas arrêter le traitement. Ils vivent un moment de discontinuité et de doute. Ils préfèrent alors s'appuyer sur l'avis du médecin pour prendre une décision.

« […] par contre, ce qui est difficile à gérer ce sont les effets secondaires, c'est 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 [l'interviewé dit le nom de son rhumatologue] et il m'a rassurée, il m'a parlé et tout ça et puis 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 depuis l'âge de 28 ans).

Un autre aspect que les récits des patients atteints de rhumatismes inflammatoires mettent en évidence, c'est le besoin d'accepter le traitement. Nous sommes ici devant une des trois phases de la rupture biographique : la rupture des présuppositions et des comportements tenus comme acquis (Bury 1982). Cette phase de la rupture résulte du fait que toute la socialisation du patient a été faite en l'absence de la maladie et du besoin de devoir suivre un traitement pour la gérer.

« […] Bon, là, la première [action] qui est… c'est d'accepter d'avoir un traitement, hem… parce que, d'habitude, je ne prends pas de médicaments, pas par… dogmatisme, c'est parce que je n'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 depuis l'âge de 41 ans).

À partir de ce témoignage, nous pouvons identifier quelques facteurs qui peuvent avoir un effet sur l'acceptation du traitement. Ces facteurs sont liés à la socialisation au sein de la famille ; socialisation qui conduit à l'inculcation de certains principes concernant l'expérience de la maladie, de la douleur et des ressources pour y remédier. Ils sont également liés aux faits de ne pas avoir une expérience préalable d'autres maladies graves, de ne pas avoir l'habitude de suivre un traitement pour se soigner et de s'estimer en bonne santé. Nous avons identifié un autre facteur, celui de l'accès à l'information concernant les traitements. Ce facteur renvoie à la proximité du patient avec le milieu médical. Douguet (2000) met en évidence que le niveau culturel est susceptible de conduire au développement d'une affinité et d'une proximité avec le milieu médical. En ces cas, l'accès et l'interprétation de l'information concernant les traitements se font de manière plus aisée, ce qui rend plus simple l'attribution d'une signification au traitement et la prise de décision de l'accepter ou de ne pas l'accepter. Nous ajoutons à ces éléments l'activité professionnelle exercée dans le milieu médical[20]. En exerçant une activité professionnelle dans le milieu médical, le patient a également un accès privilégié à l'information et a développé des moyens d'explication de la maladie et du traitement. Cas échéant, le patient a une représentation déterminée du traitement, étant donné qu'il 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 pour, parce que je me suis dit que comme moi j'élève seule mes enfants [qui sont petits], 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 depuis l'âge de 28 ans).

Nous n'avons pas trouvé d'éléments qui nous permettent de dire que le genre du patient a une influence sur le processus d'acceptation du traitement. Par contre, la comparaison des témoignages en fonction du genre montre que les femmes ont plus tendance à évoquer l'influence des effets secondaires sur l'aspect de leur corps et sur leur auto-image.

« […] je carburais pratiquement à 60 mg de cortisone par jour, hem… ça influençait évidemment sur mon poids : où je pesais 57 Kilos et puis je suis montée à 88. Donc je ne me sentais pas du tout bien, le moral… en bas… hem… c'est vrai que dans ces cas-là moi je n'avais même plus envie de sortir […] j'étais même, je dirais violette, de visage… c'est terrible ! […] J'ai même perdu les cheveux, à un moment donné, je n'avais pratiquement

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

plus de cheveux […]. Et, oui, je n'avais même plus envie de sortir, même pas d'aller faire les courses, je ne voulais pas me montrer. […] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 39 ans).

D'une manière générale, les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, en plus de définir une phase antérieure et postérieure à la maladie (Pierret 2001), définissent aussi une phase antérieure et postérieure au « traitement efficace ». La définition de l'après « traitement efficace » décrit normalement la bonne réponse du traitement dans le contrôle de la maladie et des symptômes. Le contrôle efficace de la maladie et des symptômes par le traitement conduit au vécu d'une phase de stabilité[21] (Corbin et Strauss 1992), ce qui rend possible le fait de remettre la maladie à l'arrière-plan et ainsi de reprendre une vie normale (Charmaz 1991).

« […] la perfusion que je fais maintenant depuis… je pense, 6 ou 7 ans, ça m'a vraiment changé ma vie par rapport au fait que je n'ai plus ces douleurs et je peux pratiquer 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. […] à moi, ça [le traitement par perfusion] m'a changé la vie […] avant, j'avais considéré que j'étais cuit, que je ne pouvais plus rien faire […] alors que maintenant […] c'est quelque chose [la maladie] qui ne me gêne pas et je peux pratiquement faire tout ce que j'ai envie ou j'avais envie […] » (Raimond, 42 ans, atteint de SA depuis l'âge de 24 ans).

Les patients atteints de rhumatismes inflammatoires construisent ainsi une perception positive du traitement si celui-ci permet de contrôler efficacement les symptômes. Le caractère disruptif de l'expérience de la maladie renvoie par-là principalement aux symptômes et aux conséquences de ceux-ci 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 –, le traitement amène le malade à changer sa perception de sa maladie. Le malade arrive alors à effectuer le processus de normalisation, car la maladie cesse d'être présente en continu dans sa vie quotidienne et, par conséquent, sa biographie. Pour les patients dont le traitement provoque cet effet sur leur perception de la maladie, leur statut et leur rôle de malade sont vécus de manière intermittente. Le sentiment d'être malade émerge à nouveau lorsque ces patients doivent aller à l'hôpital pour un contrôle ou pour les traitements

[21] Les phases de stabilité de la maladie dues aux traitements peuvent être plus ou moins longues. Comme nous l'avons mentionné, les traitements peuvent d'un moment à l'autre cesser de produire leurs effets bénéfiques ou la maladie peut changer son cursus et redevenir active. Dans ces cas, il faut chercher un nouveau médicament efficace et tout recommencer. Ceci corrobore une nouvelle fois la continuité et la discontinuité de l'expérience de la maladie dont nous en avons déjà parlé. Parfois, la rupture de la phase de stabilité de la trajectoire de la maladie, surtout pour les femmes, est associée au besoin d'arrêter le traitement de fond à cause de la grossesse. Une fois que la stabilité est perdue, retrouver à nouveau l'équilibre prend beaucoup de temps, conduit à une nouvelle rupture biographique, au vécu de l'incertitude et donc à l'adoption du *sick role*. Le récit de cette patiente met en évidence ce que nous venons de dire : « […] avant la... tomber enceinte j'allais mieux, je pensais que j'étais guérie tellement je n'avais plus mal et je n'avais pas besoin des... des anti-inflammatoires, mais là depuis que j'ai eu mon bébé c'est vrai que c'est très difficile […] depuis je n'arrive pas à retrouver l'équilibre. En fait ça fait 2 ans que je ne suis pas bien. […] j'ai déjà essayé pas mal de médicaments, alors le médecin il ne sait pas quoi faire, alors je ne sais pas […] peut-être que je vais aller voir... un autre médecin, pour avoir un deuxième avis […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge 14 ans).

qui doivent être administrés en milieu hospitalier sous la forme de perfusion. Ce phénomène que Felde (2011) a décrit concernant le vécu d'une situation paradoxale qui se situe entre être en bonne santé (ou se sentir en bonne santé) et le besoin de devoir suivre un traitement et d'avoir un suivi médical. Cependant, comme les rhumatismes inflammatoires ne sont pas des maladies asymptomatiques, le vécu de cette situation paradoxale est vraiment associé à l'action positive du traitement.

Néanmoins, il faut noter que l'action positive du traitement peut changer d'un moment à l'autre. La notion de *biographical work* utilisée par Felde (2011) gagne ici plus de sens, étant donné que le contexte est plus changeant, et conduit à ce que le travail d'agencement et d'intégration des identités soit encore plus important et continu. De plus, il peut arriver qu'un traitement déterminé ne produise pas d'effets positifs ou que, malgré une bonne action, il puisse provoquer des effets secondaires difficiles à supporter ou estimés par le personnel médical comme étant trop dangereux. Cela met en lumière deux aspects : la participation active du malade dans l'exposition de son ressenti, de ses préférences et de son choix ; le besoin de collaboration entre le malade et le personnel médical afin d'avoir une véritable aide dans les prises de décision. Enfin, nous aimerions mettre en avant que les progrès médicaux ont rendu possible le développement d'un choix important au niveau des traitements disponibles pour les rhumatismes inflammatoires. Trois aspects doivent cependant être pris en considération : le premier se rapporte au fait qu'en ayant plus de choix, la décision de changer de traitement peut être prise plus fréquemment, ce qui conduit au vécu de situations de continuité et de discontinuité plus fréquentes. Le deuxième aspect est en lien avec le fait que l'existence de trop de possibilités de choix peut rendre plus complexe le processus de décision. Le troisième aspect concerne l'idée que les progrès ne sont pas évalués par les professionnels de la même manière, et que, partant, certains professionnels peuvent ne pas proposer certains traitements. Ceci est en lien avec les caractéristiques de la pratique médicale, non seulement du personnel, mais aussi de l'organisation de la prise en charge.

Au sein des cas souffrants d'insuffisance rénale chronique, la réalité est un peu différente. 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'hémodialyse[22]. Le choix de l'un ou de l'autre type de dialyse est fait en

[22] Comme l'a décrit Douguet (2000) dans son étude, en Suisse, l'hémodialyse est effectuée par le personnel soignant ou par le patient lui-même, en auto-dialyse. Toutefois, en Suisse l'auto-dialyse est moins répandue qu'en France. Dans les récits que

fonction de critères sociaux (Baszanger 1986), comme nous l'avons vu au sein des cas de rhumatismes inflammatoires. Le témoignage suivant montre que le choix de la dialyse péritonéale a été fait, car le patient voulait garder son activité professionnelle et sa vie sociale.

> « […] 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 depuis l'âge de 35 ans).

Par contre, il y a des patients qui préfèrent suivre une hémodialyse, bien que ce traitement implique une importante réorganisation de la vie quotidienne, étant donné la cadence des traitements, le temps que demande chaque séance d'hémodialyse et la nécessité d'être suivi en milieu hospitalier – toutes choses qui impliquent de constants déplacements. Nous avons identifié plusieurs facteurs qui conduisent les patients à choisir l'hémodialyse au lieu de la dialyse péritonéale. Le premier facteur est que les patients estiment le traitement de dialyse comme étant lourd et trop important. Pour eux, le milieu hospitalier et la présence du personnel soignant sont alors plus rassurants.

> « […] à l'hôpital s'il y a un problème ou quoi que ce soit, les gens sont automatiquement autour, ils savent quoi faire […] » (Antoine, 31 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Le deuxième facteur est que l'hôpital, avec ses règles et son type d'organisation, fournit au patient un cadre qui l'amène à respecter et à suivre régulièrement le traitement. Les patients préfèrent ainsi déléguer leur prise en charge. Dans l'action de choisir un traitement plutôt qu'un autre, nous pouvons identifier ici l'endossement léger du *sick role*.

> « […] vu que je devais choisir et vu comme s'était 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, parce que 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, où 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 […] » (Antoine, 31 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Le fait de vivre seul et/ou de ne pas pouvoir compter sur le soutien de la famille lors de l'administration du traitement à la maison correspond au troisième facteur qui amène les patients à choisir l'hémodialyse malgré les contraintes que ce type de traitement comporte.

---

nous avons récoltés (20 au total) aucun patient ne faisait d'auto-dialyse. D'un côté, cela est en lien avec le fait que l'auto-dialyse 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. 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'auto-dialyse. 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 effectuées par le personnel infirmier. En ce sens, nous ne mettons pas de côté la possibilité qu'il y ait ici un biais suscité par notre méthode de recrutement des patients.

« […] 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 depuis l'âge de 50 ans à la suite de diabète).

Un quatrième facteur est que la réalisation du traitement de dialyse péritonéale à la maison implique de devoir consacrer une pièce de la maison pour le stockage du matériel nécessaire au traitement. Il faut en outre le commander, ce qui implique, à nouveau, pour le patient de devoir se prendre en charge tout seul, d'avoir besoin d'aide pour le faire et de devoir consacrer un temps supplémentaire pour le faire.

« […] c'est tout du matériel que vous devez avoir à la maison, d'avoir une pièce bien spécifique rien que pour ça […] » (Antoine, 31 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Le cinquième facteur renvoie aux stratégies de gestion de la maladie mises en place par les malades. 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 prennent place 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 ».

« […] 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'IRC depuis l'âge 57 ans à la suite de diabète).

Enfin, pour d'autres patients le fait d'avoir un cathéter au niveau du ventre, leur donne une image négative de leur corps. Ces patients préfèrent avoir une fistule placée au niveau de l'avant-bras ou un cathéter placé dans une autre partie du corps avec de grandes veines.

« […] non, ça [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… là j'avais rencontré… j'ai toujours une femme [une copine]… 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 depuis l'âge 48 ans à la suite de diabète).

Dans la section portant sur la perception du traitement au sein des cas de rhumatismes inflammatoires, nous avons soutenu que dès que le traitement produit un effet positif sur le contrôle des symptômes et est pratiquement exempt d'effets secondaires, les patients se le représentent positivement. Cette représentation conduit à la définition d'un « avant traitement » et d'un « après traitement », sachant que l' « après-traitement » correspond au retour à l'identité d'avant la déclaration de la maladie. Pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, le traitement de dialyse correspond plutôt au véritable moment de rupture biographique ou au

vécu d'un nouveau moment de rupture[23]. Pour certains auteurs, comme Desseix (2011), le fait que les patients atteints d'insuffisance rénale chronique perçoivent le début du traitement comme étant une « seconde rupture biographique » constitue un caractère distinctif de l'expérience de ces patients comparée à celle d'autres patients atteints d'autres pathologies. Nos données confirment ce principe, car nous remarquons à partir de la comparaison des deux groupes de maladies en étude, que pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, le début des traitements, bien qu'ils puissent être considérés comme lourds, correspond à une libération de la maladie. Certains patients parlent même de « renaissance » et de « guérison ». Ce sont les raisons de cette différence que nous allons maintenant exposer.

La première raison des différences de perception du traitement, nous l'avons déjà partiellement dévoilée : le traitement de dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) ne guérit pas. Il s'agit plutôt d'un traitement palliatif (Douguet 2000 ; Desseix 2011).

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

La deuxième raison comprend les effets secondaires du traitement. En effet, à chaque séance de dialyse, les patients ressentent une énorme 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 toujours ces dialyses, qui quand même... qui m'ont toujours beaucoup fatigué. […]» (Michel, 60 ans, atteint IRC depuis l'âge 20 ans).

Le traitement et les effets du traitement conduisent donc les patients à ressentir un impact direct sur leur vie sociale et leurs différentes activités quotidiennes, qu'ils 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 IRC depuis l'âge 20 ans).

Bien que la dialyse péritonéale puisse être réalisée à la maison, les récits des patients qui suivent ce type de dialyse mettent également en évidence les effets secondaires du traitement et son

[23] Nous soulignons la distinction entre les patients qui entrent progressivement dans l'expérience de la maladie et les patients qui ont été pris en charge aux urgences, sans jamais avoir ressenti les symptômes, ce qui les fait entrer de manière soudaine dans l'expérience de la maladie et du traitement de dialyse. Selon Desseix (2011) le début du traitement de dialyse correspond au vécu d'une « seconde rupture biographique)

impact sur la vie sociale et sur les activités qui composent le quotidien. Ce ressenti est d'autant plus important que le patient est jeune et qu'il veut maintenir son activité professionnelle.

« […] finalement, je ne peux pas faire ce que je veux. […] Par exemple, ma compagne elle 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, donc, si le... si le lendemain je vais travailler 8 heures, il faut que je me couche 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 depuis l'âge de 24 ans).

Le témoignage ci-dessus fait ressortir un autre élément qui constitue la troisième raison des différences rencontrées au niveau de la perception du traitement des maladies en étude. Il s'agit du temps du traitement. 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 d'une manière générale, les traitements doivent se réaliser cycliquement et ont une durée déterminée – par exemple, certaines perfusions des rhumatismes inflammatoires peuvent durer presque une demi-journée. Mais les récits des patients ne font pas ressortir autant l'idée de contrainte, du temps qui passe lentement et qui s'écoule difficilement. Selon 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, s'écoule difficilement. En ce sens, les traitements de dialyse s'emparent du temps du malade (Desseix 2011). C'est ce qui contribue à ce que le traitement soit ressenti comme une contrainte, ce qui conduit à l'abandon des projets et à ressentir l'avenir comme improbable. Effectivement, pendant la période de traitement de dialyse, la plupart des patients ne voient pas d'issue. La seule possibilité est de subir le traitement et d'attendre. De plus, ce temps d'attente devient aussi trop long. Ainsi, pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, le temps du traitement et l'hôpital restent un passage. Tandis que pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, 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, ce qui crée des liens entre les patients.

« […] les limites imposées par la dialyse, ça m'avait 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 des « 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... c'était quand même avec des limites et... mais c'était mieux que rien. […] » (Michel, 60 ans, atteint IRC depuis l'âge 20 ans).

En revenant à la notion de « seconde rupture » (Desseix 2011) exposée plus haut, nous aimerions souligner que l'entrée dans les traitements de dialyse est définie comme « aller vers

l'inconnu ». En effet, ce type de traitement est tellement éloigné de la réalité et de l'expérience des patients, qu'ils ont du mal à se construire tout de suite une représentation du traitement. 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'intégrer à la vie quotidienne et aller dans le sens de l'acceptation du traitement, car l'arrêter conduit à la mort.

Une autre raison, la quatrième en l'occurrence, est le fait que pour les patients insuffisants rénaux, le ressenti des changements au niveau physique et le vécu d'un corps qui limite sont associés au traitement. Comme la maladie en soi est asymptomatique, c'est le traitement qui fatigue, c'est le traitement qui impose la fistule à l'avant-bras, le cathéter (placé dans une grande veine ou au niveau du ventre), qui impose des piqûres constantes, qui lie le corps à la machine et pour finir, le corps devient une machine (Douguet 2000 ; Desseix 2011). Donc, comme l'a montré Desseix (2000), le traitement devient la maladie. Cette perception conduit à ce que le traitement soit vécu de manière disruptive, rendant difficile l'acception du traitement. Tandis que pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, 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.

« […] les premières années... j'ai très, très mal vécu ça, 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 depuis l'âge de 35 ans).

Enfin, la coordination du travail entre le personnel médical/soignant et le malade est beaucoup plus présente pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Les traitements de dialyse péritonéale[24] requièrent du patient un apprentissage et une participation. La coordination et la collaboration concernent surtout le respect des régimes alimentaires et des autres traitements. Pour ce qui est de l'hémodialyse, les patients se laissent plutôt guider par le savoir et les pratiques en milieu hospitalier. Même si, à la longue, la répétition du traitement conduit les patients à développer une certaine expertise, ce qui leur permet de surveiller les actes médicaux.

« […] je vois quand des fois ils branchent... quand on est tous en même temps, ils n'ont pas de temps... ça court de droite à gauche et comme c'est mal foutu, ils vont chercher un truc là-bas, un truc là-bas, je suis déjà pénible moi, alors... quand je vois ça… maintenant j'ai compris comment fonctionne la machine, je peux dire quand

[24] Comme nous n'avons pas rencontré de patients qui suivent l'auto-dialyse, la participation au traitement et à la gestion active du traitement n'est pas aussi évidente que dans l'étude de Douguet (2000). Sans parler des patients qui suivent la dialyse péritonéale, nous pouvons dire que nos données nous dirigent vers les mêmes principes décrits par l'auteur en centre lourd.

ils se trompent avec les tuyaux, hem... j'arrive à le voir […] » (Joseph, 50 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 48 ans).

À force d'être souvent à l'hôpital, les patients atteints d'insuffisance rénale chronique développent une connaissance plus approfondie de l'organisation du milieu hospitalier. L'analyse de leurs récits révèle la présence de différents professionnels, comme les médecins (normalement des médecins spécialistes), le personnel infirmier, mais aussi les aides-soignants, les psychologues, les assistants sociaux, les nutritionnistes et autres professionnels. Nous arrivons donc à identifier les aspects liés à la division du travail entre les différents professionnels, le type d'organisations verticale et horizontale de ce contexte de prise en charge. Les éléments liés à la communication et à la nature des rôles de chaque acteur sont aussi plus présents dans les récits des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Par exemple, certains patients parlent des difficultés à comprendre le langage médical, du fait que les médecins ont tendance à se concentrer sur les aspects biologiques de la maladie au détriment d'autres aspects qui sont aussi importants pour le malade, comme la sexualité et les relations de couple. Nous remarquons également qu'ils mettent plus en évidence le rôle du patient dans la gestion de la maladie. Ces éléments montrent bien que les gestions de l'une et de l'autre maladie sont différentes et conduisent à la construction de significations distinctes. Mais ils montrent aussi que malgré l'interaction et la collaboration entre le personnel médical et le malade, la perception de la maladie reste différente, ce qui conduit à l'émergence de différentes logiques d'action.

Avant d'analyser la perception de la transplantation, l'autre type de traitement de l'insuffisance rénale chronique, nous aimerions souligner que nous avons pu identifier des expériences du traitement de dialyse n'ayant pas le caractère disruptif que nous venons de décrire. Bien qu'au début les patients en entendant le mot dialyse lui attribuent une signification négative, une fois commencée l'expérience du traitement ils arrivent à l'accepter et à l'intégrer dans la vie quotidienne. Les facteurs qui contribuent à ce phénomène sont ; un temps de dialyse très court, la possibilité pour le patient d'agir sur le travail médical et donc d'adapter certaines contraintes du traitement en fonction de son style de vie et de ses objectifs personnels, et le développement par le patient, dès le début, d'une forme de distanciation par rapport au traitement (Douguet 2000). Pour ces patients une des stratégies de gestion de la maladie est de faire une distinction entre leur vie quotidienne, la maladie et le traitement.

Pendant la période de dialyse, la transplantation est perçue comme un espoir de guérison. Toutefois, la conquête de cette nouvelle phase de la trajectoire de la maladie est parfois longue,

ce qui conduit les patients à définir le temps d'attente comme étant long et s'écoulant difficilement. En effet, bien que la transplantation soit aujourd'hui une pratique courante, le manque d'organes disponibles n'est pas sans conséquence sur la pratique médicale ou sur l'expérience des malades qui sont contraints à une longue attente avant de pouvoir bénéficier d'une transplantation (Meier et al. 2014). La recherche et les progrès médicaux peuvent contribuer à remédier à ce problème. La technique des dons croisés à partir de donneurs vivants a été introduite en Suisse en 2012. Elle permet de résoudre les problèmes d'incompatibilité entre le donneur vivant et le receveur, ainsi que de répondre à la pénurie d'organes, augmentant le nombre de greffes rénales et diminuant le temps d'attente pour une transplantation (Fehr et al. 2013). Cette technique a donc un impact sur les traitements de dialyse, sur la survie du malade, sur la perception de la maladie, sur la biographie et sur la vie quotidienne. Concernant la technique des dons croisés, il faut encore souligner qu'elle impose des défis logistiques importants à la pratique médicale, à l'organisation des soins et à la prise en charge médicale.

L'analyse des récits concernant le traitement par transplantation nous met sur la voie de quatre types d'expériences. Le premier concerne l'expérience des patients dont la transplantation a été une réussie. La perception de l'expérience de la maladie change alors radicalement. Elle est semblable aux expériences décrites par les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, pour lesquels les traitements apportent une réponse efficace dans le contrôle de la maladie et des symptômes. En effet, les patients éprouvent le sentiment d'être guéris, la maladie cesse d'être présente en continu dans la vie et 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 eu plus jamais 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 depuis l'âge de 35 ans).

Le deuxième type d'expérience concerne les patients qui mettaient un grand espoir dans la transplantation et ne se sont pas préparés au besoin d'un suivi constant après l'opération. Les contrôles réguliers nécessaires après la transplantation bouleversent l'expérience de la trajectoire de la maladie et leur quotidien. Nous incluons ici aussi les patients qui après un certain temps vivent l'expérience d'une suspicion de rejet aigu. Les avancées médicales ont contribué au contrôle des rejets aigus, mais d'autres problèmes émergent (Burnier et al. 2009), conduisant à la nécessité d'effectuer de nouvelles recherches et de 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

la maladie. Effectivement, ces patients doivent suivre des traitements, dont certains sont prodigués aussi en milieu médical, et sont sujets à de constants contrôles médicaux. La maladie redevient trop présente dans la vie quotidienne, ce qui implique une réadaptation, afin de trouver un nouvel équilibre.

« […] en fait, je dois aller à Genève [après la transplantation] 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 […] Donc, 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 depuis l'âge de 24 ans).

Les patients qui vivent l'expérience d'une suspicion de rejet aigu peuvent développer deux types d'attitudes : le premier consiste à redéfinir 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... professionnellement […]... avec ce rejet, ça va un petit peu ralentir tout le processus et tout […] » (Bianca, 53 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 43 ans).

Une autre attitude consiste à s'impliquer davantage dans la gestion de la maladie, en cherchant des informations concernant 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 ce qu'ils sont en train de vivre est dû à une mauvaise pratique médicale. Ce sentiment est encore plus présent s'ils ont déjà vécu plusieurs transplantations. L'implication dans la gestion de la maladie résulte aussi de la perception de la relation médecin-patient comme étant conflictuelle, et est soutenue par la possession d'une formation supérieure et d'un niveau culturel élevé.

« […] [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 moins 1, moins 2 […] en 2010 […] Hem… on arrive de nouveau, fin avril… donc ils m'appellent à Genève en disant on a… un rein pour vous […] j'ai eu pas mal 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 depuis l'âge de 30 ans).

Comme nous pouvons le voir à partir du témoignage ci-dessus, certains patients sont sujets à plusieurs transplantations. Cela représente le troisième type d'expérience, qui est le résultat de deux types de situations. Le premier type de situation résulte 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 éprouvent le sentiment de revenir en arrière dans l'expérience de la trajectoire de la maladie. Cela se traduit en général par un vécu de rupture biographique, les patients 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 1969), car le malade, malgré ses efforts, 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 la maladie. Ces situations de rupture, comme nous pouvons le voir, sont en accord avec les différentes phases de la trajectoire de la 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, donc... voilà, ça, ça... ça s'est très, très... 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, hem... 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... plus rien, voilà, vous partez... vous... vous remontez le cap, vous remontez les douleurs, vous remontez tout et puis vous recommencez encore une fois les... le système de 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 depuis l'âge de 53 ans).

Le deuxième type de situation résulte du fait que la trajectoire de la maladie commence dès l'enfance, et va nécessiter plusieurs transplantations, en accord avec les phases de croissance. Face à ce type d'expérience, les patients développent une représentation de la maladie comparable à un cercle. C'est-à-dire que ces patients développent le sentiment que 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. Le caractère disruptif de l'expérience et les raisons pour lesquelles l'expérience est disruptive 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 les caractéristiques du contexte de vie changent.

« […] j'ai pu avoir une greffe, je vous dis 10 ans, mais c'est un peu flou… pour moi c'est… voilà, j'ai eu ma première greffe qui a duré quoi… peut-être 3 ans, je pense 3 ans ; retour en dialyse […] j'ai bon c'était assez dur [la transplantation] dans ce temps-là […] Après j'ai eu une deuxième greffe vers l'âge de 16 ans […] ça fait 9 ans que je suis greffé […] 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 depuis l'âge de 8 ans).

Le quatrième type d'expérience concernant le traitement de transplantation correspond au report du traitement. Une fois que les patients commencent les traitements de dialyse, ils sont sujets à un ensemble d'examens médicaux ayant comme objectif l'évaluation de leur état de santé général, ce qui permet de déterminer s'ils sont éligibles pour le traitement de 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 résorber ces problèmes de santé afin d'être remis sur la liste d'attente pour la transplantation. Dans une pareille situation, la possibilité d'une transplantation doit être repoussée. Les cas que nous avons identifiés sont associés à des cancers, ce qui repousse la transplantation de trois ans

au minimum. Les patients doivent 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'insuffisance rénale chronique. Donc, le malade doit donner un nouveau sens à son expérience, qui passe par la redéfinition de ses objectifs, et principalement, la redéfinition du temps d'attente. Par exemple, certains patients décident de changer le type de traitement de dialyse.

« […] Bah, maintenant j'y pense pas trop [à la transplantation], parce que je ne peux pas, pendant 3 ans à 3 ans et demi. […] Je suis sur la liste, il y a déjà un moment... et puis maintenant je ne suis pas sur la liste […] ils m'enlèvent [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. Ça, ça me... je commence à en avoir un peu marre, je fais mes dialyses […] 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 depuis l'âge 57 ans à la suite de diabète).

Enfin, nous aimerions souligner que nous avons identifié d'autres types d'expériences concernant la transplantation. Il s'agit de l'expérience de patients qui de leur propre volonté ont décidé de repousser la transplantation. Pour ces patients, la prise de décision de repousser la transplantation 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 donc aux raisons de succès et d'échec. Ceci permet de construire une perception personnelle des résultats du traitement et des attentes par rapport au traitement, par l'évaluation des raisons de l'atteinte rénale, c'est-à-dire que normalement l'insuffisance rénale est associée à des malformations dès la naissance, ce qui implique qu'il faille subir d'autres chirurgies avant la transplantation. Enfin, d'autres maladies peuvent se développer, notamment l'anémie, qui nécessite des transfusions, qui ont une incidence sur le sang. Trouver un donneur compatible devient alors encore plus difficile. Le patient est donc amené à redéfinir le temps d'attente et les raisons de cette attente.

« […] 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 *(re)*-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 depuis l'âge 20 ans à la suite de malformations des voies urinaires dès l'enfance).

En faisant référence à d'autres types d'expérience concernant la transplantation, nous arrivons au terme de l'exposé de la perception du traitement. Avant de passer à l'analyse des

conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, il nous semble pertinent de faire un résumé des aspects traités dans ce point.

L'analyse de la relation du malade avec le traitement – troisième type de relation qui compose la phase de début de la trajectoire de la maladie – nous a conduits à accorder une attention particulière à la notion de traitement, aux différents types de traitement disponibles pour contrôler les maladies en étude, et à la perception du traitement. Parce qu'il s'agit de maladies distinctes, non seulement les types de traitements disponibles, mais aussi les objectifs de la mise en place du plan de traitement sont différents. Pour les rhumatismes inflammatoires, les traitements servent fondamentalement au contrôle de la progression de la maladie et au contrôle des symptômes de la maladie. Pour l'insuffisance rénale chronique, le traitement a pour but de substituer la fonction rénale qui a été endommagée avec la survenue de la maladie et de maintenir le patient en vie. Il s'agit d'un traitement palliatif, comme l'ont souligné Douguet (2000) et Desseix (2011).

Étant donné les différentes caractéristiques des traitements et les objectifs de leur action sur la maladie et le bien-être du malade, les patients construisent différentes représentations du traitement. Au sein des rhumatismes inflammatoires, les représentations sont construites fondamentalement par rapport à la maladie, à la nature des symptômes et au degré d'incapacité. Ainsi, si le traitement apporte un contrôle efficace sur les éléments que nous venons de mentionner, et si les effets secondaires sont pratiquement inexistants, les patients auront une perception positive du traitement. Car cela contribue à ce que la trajectoire de la maladie s'efface pratiquement de la biographie des malades, leur permettant de retrouver en grand partie leur identité d'avant la survenue de la maladie et ainsi de reprendre une vie normale. Il faut noter que trouver un traitement capable de conduire au vécu de ce type d'expérience n'est pas automatique et ne survient pas forcément à la suite du diagnostic. Pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires dont le traitement n'est pas efficace et/ou apporte des effets secondaires importants, l'expérience de la trajectoire de la maladie est plus disruptive, discontinue et incertaine.

En ce qui concerne l'insuffisance rénale chronique, parce que d'une manière générale la maladie est asymptomatique, la représentation du traitement est construite en fonction de la nature du traitement. Dépendant du type de manifestation de la maladie et du contexte de prise en charge, le début du traitement – normalement, il s'agit de la dialyse – est vécu comme une rupture biographique (Bury 1982) ou comme une seconde rupture biographique (Deissex 2011).

La perception négative du traitement est en lien avec le fait que les patients n'ont pas l'impression d'avoir un véritable contrôle sur la progression de la maladie, que le traitement provoque des effets secondaires importants, notamment la fatigue, qu'il doit se répéter cycliquement au long de la semaine, qu'il est long, et qu'il apporte des changements au corps et donc à la manière dont le patient perçoit son corps. En ce qui concerne ce dernier aspect, il faut souligner que le traitement comprend des piqûres constantes et le « rattachement » du corps à une machine. En ce qui concerne la transplantation, nous pouvons dire que pendant la période de dialyse, elle constitue un espoir de guérison et de rencontre avec l'ancienne identité. Une fois que les patients font face à la transplantation, leurs représentations de ce type de traitements dépendent des résultats qu'il apporte au contrôle de la maladie. Donc, nous sommes devant un type d'expérience identique à ce que nous avons décrit pour les rhumatismes inflammatoires au regard de l'action efficace du traitement.

Enfin, nous aimerions souligner que pour les deux maladies, parce que leur trajectoire comporte de constants changements, le plan de traitements n'est pas défini une fois pour toutes. Au contraire, le personnel médical doit constamment l'adapter en fonction des caractéristiques de chaque phase de la trajectoire de la maladie. Cette adaptation constante est aujourd'hui possible grâce aux avancées médicales, qui ont apporté une diversité importante des types de traitements. Cela comporte des avantages, car le patient peut compter sur un plus grand choix en matière de traitement et de propositions d'action pour la gestion de la maladie. Toutefois, cela peut conduire au vécu de situations de continuité et de discontinuité plus fréquentes, avoir une action sur le processus de décision et donc sur l'adoption d'un rôle actif dans la gestion de la maladie, et faire ressortir les différences au niveau de la prise en charge. C'est-à-dire que les professionnels peuvent ne pas intégrer de la même manière et en même temps les progrès médicaux dans leur pratique, ce qui implique un accès différencié aux traitements. Dans ce sens, l'uniformisation de la pratique médicale s'impose.

Les trois types de relations que nous avons décrits au cours de ce premier point sont associés à la phase de survenue de la trajectoire de la maladie. Dans leur ensemble, ils contribuent à la gestion de la trajectoire de la maladie, c'est-à-dire, ils correspondent à la première ligne de travail décrite par Corbin et Strauss (1985) le *travail de gestion de la maladie*. Selon ces auteurs, cette ligne de travail est en constante interaction avec deux autres types de travaux, à savoir : le *travail de la vie de tous les jours* et le *travail biographique*. L'interaction entre les trois types de travaux a un impact sur les différentes sphères qui composent le quotidien du malade. Le

point suivant a comme objectif l'analyse des conséquences de la maladie et de la gestion de la maladie sur le quotidien du malade.

3. LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE ET DE LA GESTION DE LA MALADIE SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Nous avons vu lors de l'exposé concernant les types de manifestations de la maladie qu'au moment où débute la trajectoire de la maladie, elle prend place au sein d'un contexte de vie déterminé. En effet, avant de vivre l'expérience de l'événement « début de la trajectoire de la maladie », les malades avaient déjà un parcours de vie plus ou moins long, qui s'insérait dans un temps historique et un lieu déterminés (Sapin et al. 2014). Les parcours de vie de chaque patient sont eux aussi 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 Sapin et al. (2014). Le contexte historique et social enveloppe le parcours de vie et est susceptible de l'influencer. Toutefois, puisque les individus sont dotés d'une capacité d'action, ils ne subissent pas de manière passive les contraintes socio-structurelles (Sapin et al. 2014). Comme nous l'avons déjà souligné, et en accord avec la posture des modèles de négociation, l'individu est capable de faire des choix, de négocier des alternatives et de mettre en place des stratégies en vue de s'adapter.

Cela dit, l'événement « début de la trajectoire de la maladie » correspond à une transition, qui vient s'ajouter à d'autres transitions que le malade est en train de vivre dans une phase déterminée de son parcours de vie. Cependant, comme nous l'avons déjà mentionné, il s'agit d'un événement particulier, d'une part en raison des caractéristiques spécifiques des maladies chroniques, d'autre part parce que l'expérience de ce type d'événement a un effet perturbateur sur l'auto-perception des individus, menant à une rupture des structures de la vie quotidienne et des modèles de connaissances (Bury 1982). On assiste alors à la désorganisation de tous les éléments qui structurent la biographie et la vie des individus, conduisant au besoin de les restructurer, de les reconstruire (Charmaz 1983 ; 1991). Cette désorganisation s'étend à toutes les sphères de l'existence des individus. Ainsi, la maladie et la gestion de la maladie ont des conséquences sur la vie quotidienne. Afin de faire face aux conséquences, le malade doit mettre en place des stratégies, qui sont différentes en fonction de la phase de la trajectoire de la maladie, de chaque sphère, et des ressources dont il dispose.

Initialement, l'objectif central de notre recherche était celui d'analyser et de donner une vision compréhensive de l'expérience subjective de l'impact de maladies, comme les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique, sur le parcours professionnel des malades.

Toutefois, comme nous venons de le montrer, le parcours de vie individuel est composé de plusieurs trajectoires (Sapin et al. 2014) et d'une multiplicité de sphères, qui sont interdépendantes et se trouvent en constante interaction. Ainsi, ce deuxième chapitre a pour but l'analyse des conséquences de la maladie et de la gestion de la maladie sur la vie quotidienne. Bien que la sphère professionnelle fasse partie de la vie quotidienne, nous allons l'analyser dans un autre chapitre, car nous voulons accorder une attention particulière aux conséquences de la maladie sur ce domaine particulier de la vie des malades. En ce sens, ce chapitre analyse fondamentalement la sphère familiale et la sphère de la formation. La raison pour laquelle nous incluons ici la sphère de la formation est en lien avec le fait que nous considérons que le parcours de formation a une influence sur le parcours professionnel. Donc, analyser cette sphère nous permet de dégager des éléments importants susceptibles de mieux nous aider à comprendre la sphère professionnelle.

Notre exposé commence par l'analyse de la sphère familiale. Il s'agit d'une désignation large qui comporte la structure et l'organisation du milieu familial du malade, les différentes activités quotidiennes et la manière dont elles se trouvent divisées parmi les membres qui composent le ménage. Nous incluons aussi les activités sociales et de loisir. Ensuite, nous allons nous diriger vers l'analyse de la sphère de la formation, et à ce niveau nous allons nous intéresser à trois aspects fondamentaux : 1) la description du niveau de formation des malades qui ont participé à notre étude ; 2) l'analyse des conséquences de la maladie lorsque la survenue de la trajectoire commence durant l'enfance ; 3) le retour à la formation à la suite du début de la trajectoire de la maladie. Au cours de notre exposé concernant ces deux sphères, nous allons identifier le type de conséquences découlant de la maladie, les facteurs qui suscitent ces conséquences, ainsi que les stratégies mises en place pour contrarier ces conséquences. Nous évoquerons également les ressources qui contribuent à la mise en place des stratégies. Nous allons alors nous intéresser à trois types de ressources : les ressources personnelles ; les ressources interpersonnelles ; les ressources institutionnelles. Concernant les deux derniers types de ressources, nous nous intéressons fondamentalement au soutien familial et au soutien institutionnel dans la gestion de la maladie et dans la gestion des conséquences de la maladie.

3.1. La sphère familiale

Corbin et Strauss (1985) soulignent que de nos jours, une grande partie du travail de gestion de la maladie chronique prend place à la maison. Cela implique qu'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 apporte. Ce sous-chapitre s'intéresse en particulier à l'analyse de la relation entre gestion de la maladie, gestion des incapacités, et gestion de la sphère familiale. Donc, nous nous intéressons à des activités comme l'entretien du ménage, la vie de couple et la prise en charge des enfants. Nous incluons également les activités sociales, les activités de loisir et sportives.

Avant la survenue de la maladie, chaque sphère de l'existence des malades est constituée d'une structure déterminée. Cette structure a été mise en place tout au long du parcours de vie. Comme nous l'avons vu plus haut, le parcours de vie comporte une trajectoire, des transitions (composées d'événements), des étapes (Sapin et al. 2014). Le quotidien est structuré par des normes, des habitudes et des rites, qui sont partagés par les membres du ménage (Sapin et al. 2014). Nous avons vu également que la survenue de la maladie peut être perçue comme un événement qui remet en cause l'ordre qui a été établi tout au long du parcours de vie. Il s'agit alors d'une transition non normative (Sapin et al. 2014). Ainsi, lors de la survenue de la maladie, le malade est contraint d'articuler la gestion de la vie quotidienne avec celle de la maladie et des incapacités. Ceci conduit les malades à restructurer leur vie quotidienne, afin d'y intégrer la gestion de la maladie et la gestion des incapacités, sachant que chaque type de gestion est interactif et se caractérise par le changement. De plus, la gestion des incapacités a comme aspect sous-jacent la prise de conscience que le corps (de par les symptômes, les traitements et les effets des traitements) impose au malade des limites, c'est-à-dire qu'avec la survenue de la maladie, celui-ci perd le contrôle du corps. En conséquence, le corps ne répond plus comme avant aux sollicitations de tous les jours, ce qui demande des efforts supplémentaires pour réaliser les différentes tâches de la vie quotidienne. Les limites imposées par le corps ont un effet sur le type d'activités, sur leur temps de réalisation et sur la motivation dans la réalisation de ces activités.

> « […] je suis quelqu'un qui fait beaucoup de choses et ça m'énerve quand le corps ne suit pas, ça me déprime... . […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

Un autre aspect qu'il faut mettre en évidence concernant la relation des trois types de gestion que nous analysons est leur caractère interdépendant et variable. En effet, non seulement la relation des trois types de gestion prend place dans un contexte changeant, mais chaque type de gestion comporte en elle-même le changement. Nous pouvons donc constater qu'une variation dans un des types de gestion a des conséquences sur les autres types de gestion. De plus, leur structuration n'est jamais permanente, mais change au contraire en fonction des

infléchissements qui surviennent au niveau de la sphère familiale, de la trajectoire de la maladie et du degré des incapacités.

D'une manière générale, nos données montrent que le besoin de restructuration afin de mettre en relation la gestion de la maladie, la gestion des incapacités et la gestion de la vie quotidienne est ressenti par les patients atteints de rhumatismes inflammatoires et par les patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Toutefois, au sein du premier groupe de maladies, ce besoin est plutôt dû aux symptômes de la maladie. Les témoignages mettent en évidence la nature (la raideur, la douleur, la perte de mobilité et la fatigue), la variabilité, et l'imprévisibilité des symptômes. En conséquence, l'organisation des activités quotidiennes est planifiée en fonction de ces aspects. Par exemple, les patients prennent conscience que les raideurs sont plus importantes au réveil et que le temps nécessaire pour les résorber est variable. Ils peuvent donc se préparer à l'avance à cette éventualité, et adaptent leurs horaires et leurs 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, des fois ça peut prendre une heure, une heure et demie, donc, j'ai essayé d'adapter ça […] » (Martin, 48 ans, atteint PR depuis l'âge 39 ans).

Il en va de même pour les douleurs et la fatigue, qui imposent une réorganisation du quotidien, des activités et du temps imparti à ces activités.

> « […] Et puis, la fatigue. Ça fatigue beaucoup la polyarthrite, donc, en fait, souvent, j'arrive à 3 heures de l'après-midi, je fais uhfff, j'en peu plus. […]» (Denise, 54 ans, atteinte de PR depuis l'âge 39 ans).

Toutefois, bien que l'on puisse dire qu'avec le temps la capacité d'adaptation des patients s'améliore, à cause du caractère soudain, imprévisible et variable des symptômes, cette adaptation doit être rapide, ce qui a un effet sur la restructuration et l'articulation des différents types de gestion.

> « […] Alors, 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 depuis l'âge 39 ans).

Par contre, dans le cas d'une insuffisance rénale chronique, le besoin de restructuration et d'articulation des différents types de gestion est essentiellement associé aux traitements, aux effets secondaires des traitements et aux visites régulières à l'hôpital et chez le médecin. Les témoignages des patients atteints d'insuffisance rénale chronique mettent donc plutôt en évidence le temps des traitements, la cadence des traitements et la fatigue comme étant des effets secondaires importants des traitements et des visites à l'hôpital. En ce sens, chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, le temps imparti à la gestion de la maladie est

ressenti de manière plus intense. Cela se vérifie au niveau de la dialyse ou de la transplantation. En effet, la dialyse péritonéale est quotidienne.

> « […] 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 depuis l'âge 35 ans).

Comme nous l'avons déjà souligné à maintes reprises, le traitement d'hémodialyse doit se faire en milieu hospitalier, plusieurs fois par semaine. La cadence du traitement, le fait que le traitement implique des déplacements et qu'il comporte des effets secondaires (spécialement la fatigue) a alors un impact sur la restructuration de la vie quotidienne et l'articulation des différents types de gestion.

> « […] donc, la durée de la dialyse c'était environ 4 heures... oui, 4 heures à peu près, voilà […] donc ça prend une... de 7 heures du matin, jusqu'à midi, donc une demie journée 3 fois par semaine […]» (Bianca, 53 ans, atteinte IRC depuis l'âge de 46 ans).

En ce qui concerne la transplantation, il faut souligner qu'elle demande des contrôles fréquents, surtout après l'opération, et d'autant plus lorsque le corps médical détecte la possibilité d'un rejet aigu. Ce qui nécessite, encore une fois, des déplacements fréquents à l'hôpital,[25] 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.

> « […] je fais des contrôles périodiques […] au début les contrôles sont très, très fréquents. La première semaine 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 depuis l'âge 35 ans).

Si l'on revient au parcours de vie et aux différentes activités qui composent le quotidien des malades, nous remarquons qu'il y a des différences par rapport au genre. Effectivement, en comparant les récits, dans les deux groupes de maladies confondus, nous remarquons que 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.

[25] 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.

Parfois, pour les femmes, cette réorganisation doit se faire aussi en prenant en considération l'activité professionnelle.

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

Pour les hommes, par contre, l'articulation des différents types de gestion est essentiellement centrée sur l'activité professionnelle. Comme nous allons le voir plus tard, pour les hommes, 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 vont dans le sens de maintenir l'activité professionnelle de manière à pouvoir conserver ce rôle de soutien financier de la famille. Dans ce cas, 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 liées 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 elle écoutait, elle enregistrait, mais la pauvre elle ne pouvait rien faire, vous voyez… en dehors de ça, toute 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… quelque part je n'avais… je n'envisageais pas (pardon) le droit de m'octroyer quelque chose et puis dire… hem, 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 depuis 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 le greffe il y a eu aussi un enfant, et puis j'ai pu m'occuper aussi de mon enfant quasiment… presque à… pas à plein temps, mais une bonne partie du temps avec elle, quoi, avec ma petite fille.[…] avec mon deuxième enfant aussi après coup, 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 depuis l'âge de 29 ans).

Comme nous pouvons le voir, la restructuration des activités et l'articulation des différents types de gestion sont affectées par l'état civil des malades. En effet, si les malades peuvent compter sur le soutien des conjoints en assumant 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. Par contre, si

le malade vit seul et a à sa charge des 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. La restructuration et l'articulation des différents types de gestion sont alors plus complexes.

« […] Bah, mes activités avec mes enfants… si je travaille, je suis fatiguée et 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 depuis l'âge 40 ans).

Nous avons souligné plus haut que la restructuration et l'articulation des différents types de gestion se caractérisaient par l'interdépendance. Ainsi, 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 le premier cas, nous nous référons à une transition dans le parcours de vie qui survient en même temps que la trajectoire de la maladie. Le vécu d'une situation de divorce en est un exemple. Cette transition aura un impact d'autant plus important si auparavant la répartition des rôles au sein de la famille était claire. Il faut noter que le vécu d'une transition comme l'arrivée presque simultanée d'un divorce et d'une maladie a un impact sur la reconstruction de l'identité, non seulement par rapport au rôle parental, mais aussi par rapport à l'identité de malade.

« […] ma femme était… on était en train de se séparer […] et donc à ce moment-là [début de la maladie], moi j'étais… dans la maison familiale, avec mes trois enfants et ma femme était déjà partie à l'extérieur depuis quelques mois. […] ma vie elle a changé avec… avec un divorce et puis les enfants qui grandissent, donc… 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 pour une nouvelle vie, mais effectivement j'ai… des fois j'aimerais retrouver les choses que j'avais avant […] mais je n'arrive pas à retrouver, je n'arrive pas, parce que je n'ai pas les forces que j'avais, donc je n'arrive pas. J'essaye, mais je n'arrive pas, 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 depuis l'âge de 50 ans).

Dans le deuxième cas, la transition du parcours de vie survient avant l'arrivée de la maladie. Ainsi, c'est la transition du parcours de vie (un des cas identifiés est une situation de veuvage, décès de la femme) qui contraint l'individu à restructurer ses activités et son rôle au sein de la famille. Avec le temps, l'individu arrive à retrouver l'équilibre de la sphère familiale. Cet équilibre est perturbé par la survenue de la maladie, surtout parce que l'expérience de la phase initiale de la maladie le confronte au vécu d'une situation de vie en danger.

« […] au début [vie professionnelle] mes enfants […] hem... bah, je ne les ai pas vu grandir les 6 premières années, pour mon fils qui a 3 ans de différence, j'ai pris un peu plus de temps, mais pas assez […] ma femme est restée avec moi hem... ce que j'ai apprécié, elle m'a toujours aidé, tout au long de son parcours de vie avec moi […] au mois de septembre 2008 elle est décédée. […] Et en 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 j'ai encore des choses à faire avec eux et puis on est tellement bien là […] » (Joseph, 50 ans, Atteint d'IRC à la suite d'un diabète).

Enfin, nous pouvons considérer une dernière situation de changement de l'ordre établi après la survenue de la maladie. Nous sommes à nouveau en présence d'une transition du parcours de vie (situation de divorce) qui survient après l'arrivée de la maladie. Dans ces cas, la restructuration s'impose à nouveau et est ressentie comme étant 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'ai eu le soutien de mon ex-mari, maintenant je n'ai personne pour me soutenir […] » (Matilde, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 29 ans).

Si l'on se concentre sur l'analyse de la tâche de prise en charge des enfants, nous remarquons qu'il y a une différence par rapport au rôle du père et au rôle de la mère [26] au sein de la famille. Ce qui ressort de la comparaison des récits, et cela est valide pour les récits des malades atteints de rhumatismes inflammatoires et d'insuffisance rénale chronique, c'est que le rôle de père et le rôle d'homme au sein de la famille sont associés à la responsabilité de prendre en charge le soutien financier de la famille, à l'exécution des tâches lourdes, et à la participation à l'éducation des enfants. Mais le rôle de père est beaucoup associé au sport et à la pratique d'activités en plein air. Ainsi, lorsque les malades du genre masculin ressentent les conséquences de la maladie sur leurs corps (fatigue, douleurs, le temps qu'ils doivent accorder à la gestion de la maladie, à la gestion des incapacités et l'interaction de celle-ci avec les activités quotidiennes, en particulier la prise en charge des enfants), les récits mettent en avant la perte de capacité à réaliser des activités sportives avec les enfants comme étant un changement au niveau du rôle de père. Le père formateur qui initie les enfants aux activités sportives, notamment au ski, devient moins présent à cause de la maladie et des incapacités qu'elle apporte.

« […] une fois que les enfants seront sortis, comme on dit, de la coquille, j'aurais moins de poids déjà sur les épaules […] [les 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. C'est une chose que j'aimais bien faire, mais que... j'ai refait très, très peu et avec beaucoup de précautions, […] là ils [les enfants] ont bien souffert, parce que... bah, je ne peux plus aller avec eux ou les former dans ce domaine. Donc, c'est ça qui... le fait de les pénaliser, ça, ça me... 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 depuis l'âge de 31 ans).

Quant au rôle des femmes par rapport à la prise en charge des enfants, il concerne plus l'éducation et la réalisation d'un ensemble de tâches liées au bien-être de l'enfant, surtout de ceux en bas âge et qui ne sont pas encore autonomes. À ce niveau, la restructuration et

[26] 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.

l'articulation des différents types de gestion passent nécessairement par une redéfinition du rôle de mère. Cette redéfinition 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.

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

La redéfinition du rôle de mère qui est associé au transfert des activités et des pratiques n'est pas sans conséquence. Normalement cela conduit au développement de sentiments de culpabilité, 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 donc sur le processus de normalisation.

« […] vous imaginez qu'est-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 me mouvoir et je ne pouvais pas, je n'avais pas de force aux mains et alors, j'expliquais 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… […] ». (Traduit du portugais par nos soins, Natalia, 55 ans, atteinte de PR depuis l'âge 26 ans

Un autre aspect du transfert des rôles est lié à l'émergence de conflits au sein du couple. Ceux-ci conduisent parfois à des situations de rupture de la sphère familiale, et par la suite à l'émergence de nouvelles étapes de la vie familiale : une phase monoparentale suivie d'une remise en couple (Sapin et al. 2014). On constate donc non seulement un ensemble d'aspects à gérer liés aux transitions du parcours de vie, mais aussi que la gestion de ces aspects doit se faire en même temps que le malade gère sa maladie.

« […] après l'accouchement, j'ai été opérée de l'épaule droite […] c'était assez difficile de… de faire le bébé, les douleurs, le travail… […] ma maman a pris ma fille à peu près pendant… presque une année, voir même une année et demie, en Espagne pour que je puisse souffler de toutes ces opérations[…] j'ai divorcé [rires] parce que mon mari ne supportait plus de tout… cette maladie […] il me disait toujours : « Oh, mais tu es toujours mal… tu ne peux rien faire, tu es tout le temps à l'hôpital, ma fille… elle est chez ta mère » et puis […] pour finir on a dû casser. […] 2001, donc… j'ai rencontré quelqu'un d'extraordinaire […] fera 12 ans qu'on est ensemble, ça se passe très, très bien, ma fille l'a… carrément adopté comme père et lui, pour lui c'est sa fille. Donc… actuellement au niveau de la famille, je dirais tout se passe très, très bien […] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 39 ans).

En lien avec la prise en charge des enfants, nous aimerions souligner également que pour certains patients, surtout des femmes, la maladie et le besoin de restructuration de la vie quotidienne associé impliquent l'abandon du projet d'avoir plusieurs enfants. Ceci est en lien avec les caractéristiques des maladies et des traitements, mais aussi avec la restructuration du quotidien et l'articulation des différents types de gestion. En effet, au fur et à mesure que l'expérience de la maladie avance, les malades se rendent compte qu'avoir un autre ou d'autres

enfants rendra encore plus complexe tout le processus de restructuration et d'articulation. Non seulement une grossesse peut avoir un impact sur la trajectoire de la maladie, mais l'arrivée d'un enfant pourra remettre en question l'équilibre déjà mis en place.

> « […] 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 là au niveau 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, quoi, il faut que j'assume déjà le premier enfant que j'ai. […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

Cette question est moins présente lorsque l'on analyse les récits des patients du genre masculin. Comme nous l'avons vu précédemment 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. Donc, pour eux, l'arrivée d'un nouvel enfant a moins d'impact sur le processus de restructuration et d'articulation. D'un autre côté, le projet d'avoir des enfants n'implique pas nécessairement l'arrêt des traitements, donc n'a pas autant d'incidence sur la trajectoire de la maladie. Bien que nous ayons trouvé des cas de patients du genre masculin qui ont eu des enfants après la transplantation, il nous semble qu'en ce qui les concerne il y a des différences au niveau des deux groupes de maladies. Les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, lorsqu'ils sont en train de suivre un traitement de dialyse, repoussent le projet d'avoir des enfants. Cela est peut-être en lien avec la maladie et le traitement, mais peut également être interprété comme des stratégies de restructuration et d'articulation des différents types de gestion.

Que ce soit un choix personnel ou une contrainte, l'abandon des futurs projets, spécialement 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'insuffisance rénale chronique[27]. D'un côté, le fait que la gestion de la maladie prenne beaucoup de temps et l'impact qu'elle a sur l'énergie et la motivation des malades conduisent vite à l'isolement social. Ainsi, toutes les activités d'extérieur, les sorties avec les amis, deviennent plus restreintes, ce qui implique que « c'est difficile de voir du monde, c'est difficile de rencontrer l'âme sœur […] » (Michel 2013, pp.10). D'un autre côté, il y a l'incertitude, l'imprévisibilité, c'est-à-dire que les malades ont du mal à se projeter dans l'avenir surtout s'ils sont encore en train de suivre un traitement de dialyse. De plus, il ne s'agit pas que de la maladie. En effet, la survenue de la maladie a des 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

[27] Pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, 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 famille est surtout associé à une prise de décision personnelle et à la primauté donnée à l'activité professionnelle. Bien que nous ayons trouvé des cas où la survenue de la maladie amplifie l'isolement social déjà présent avant.

professionnelle, donc la perte de la sécurité financière, ou du besoin de suivre des formations dans le but de se reconvertir. Pour les patients qui débutent une trajectoire de maladie en étant jeunes adultes, cela représente alors un retour en arrière, une perte de la stabilité conquise ou qu'ils étaient en train de conquérir et qui est nécessaire à la prise de décision de fonder une famille. En ce sens, les patients reformulent leurs projets de vie en se concentrant sur ce qui leur semble plus réaliste, ils définissent des priorités en fonction de ce qui leur semble plus proche. Les patients se mettent à vivre au jour le jour, comme dirait Charmaz (1991).

« […] mes projets de vie ? Ah! Déjà c'est de finir mon diplôme, normalement je finis cette année, en octobre (au moment de l'entretien il s'agit d'octobre 2011). D'ici là, j'espère être appelé déjà pour une greffe et que ça fonctionne. Et après, pouvoir recommencer à travailler, payer les dettes que j'ai, hem… et puis… après peut-être fonder une famille, quoi. Mais… mes trois… mes deux prochains trucs c'est déjà finir mon… mon diplôme et puis payer mes dettes, quoi. C'est les trucs pour moi qui sont les plus importants […] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 24 ans).

L'expérience de la maladie et le besoin de restructuration ont 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. Il faut que le couple partage 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, leurs conséquences, leurs contraintes. Nous avons vu à propos de la perspective de Goffman (1974) que les interactions sociales sont basées sur des critères culturels et normatifs. Ces critères permettent à l'individu de catégoriser ses pairs et d'anticiper leurs réactions, d'anticiper leur identité sociale. Nous avons vu également que d'une manière générale, les maladies que nous étudions sont représentées comme étant liées au vieillissement. En conséquence, les patients dont la trajectoire débute 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. Dans ces conditions, le projet de se mettre en couple est repoussé jusqu'à ce qu'ils arrivent à trouver une certaine stabilité physique et émotionnelle. Normalement, cette stabilité n'est estimée comme étant conquise qu'une fois que l'on trouve un traitement efficace ou, dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, 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, hem? En gros. […] » (Oskar, 29 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 25 ans).

Enfin, un autre type d'expérience lié à la problématique des projets futurs est le changement des projets ou leur interruption. Il s'agit de projets de vie qui étaient en cours avant la survenue de la maladie. Dans ce cas, les patients ressentent le besoin de restructuration et d'articulation de différents types de gestion comme étant imposés par la survenue de la maladie. Ainsi, ils adaptent certains projets et en suspendent d'autres jusqu'à ce que l'expérience de la maladie soit ressentie comme étant plus stable. Encore une fois, chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique la stabilité attendue repose sur la transplantation.

« […] Non, alors... à l'époque ma copine vivait à Madrid, donc pour être enseignante et... mon projet... avant... juste avant de tomber malade, c'était... plutôt que moi je parte... là-bas [à Madrid], plutôt que ça soit elle qui vienne ici [à Genève]. Du coup, on a tout changé […] Je sais que pour elle c'est compliqué aussi, parce qu'elle a dû venir ici finalement d'une façon un peu forcée [pause courte] voilà. […], mais voilà, c'est une décision qui, qui nous a été imposée finalement, qui nous a été imposée par ma maladie […] Non [presque inaudible] Oh, ils [les projets] sont entre parenthèses [pause courte] sont entre parenthèses [pause courte]. Finalement, on attend que... que ça soit derrière nous, pour pouvoir se projeter plus loin, parce que là c'est compliqué, là c'est compliqué […] » (Carlos, 27 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 24 ans).

Jusqu'à maintenant, en analysant la sphère familiale, nous avons évoqué les facteurs qui contribuent au besoin de restructuration des différentes activités qui composent cette sphère. Nous avons évoqué le rôle de l'homme et de la femme au sein du couple ainsi que les aspects liés à la prise en charge des enfants et les conséquences de la maladie et du besoin de restructuration par rapport aux projets d'avoir d'autres enfants ou de fonder une famille. Nous aimerions évoquer un dernier aspect associé à la vie de couple : celui de l'intimité du couple. Cette thématique est très peu mentionnée par les malades – les deux groupes de maladies confondus. Les quelques allusions à l'intimité du couple sont faites par des patients du genre féminin. D'une manière générale, la thématique de l'intimité du couple est présentée implicitement. L'intimité du couple est associée aux questionnements des malades à propos de la gestion des changements du corps dus à la maladie et aux traitements. Pour les rhumatismes inflammatoires, les symptômes sont très présents. Pour l'insuffisance rénale chronique, la fistule, le cathéter au niveau du ventre, les cicatrices dues à la transplantation et autres chirurgies sont les aspects les plus mentionnés. Donc, la représentation du corps a une incidence sur la représentation de l'intimité du couple après la maladie. L'importance donnée à cette thématique augmente lorsque les patients vivent une situation de séparation ou de divorce. Disons que nous assistons au même phénomène d'anticipation des réactions et des représentations de « l'autre » que nous avons décrit plus haut concernant les projets de fonder une famille.

Le besoin de restructuration et d'articulation des différents types de gestion n'apparaît pas toujours dans un contexte de vie de couple et avec des enfants. De notre matériel empirique ressort également l'expérience des patients qui vivent seuls. Pour ces patients, le besoin de

restructuration et d'articulation est également présent, mais avec la différence que l'agencement comprend d'autres types d'activités et que la question de la division du travail dans le ménage ne se pose pas. Pour ces patients, la perception et l'agencement des activités quotidiennes à la suite de la survenue de la maladie, que ce soit pour le genre féminin ou le genre masculin, sont centrées sur l'activité professionnelle si la trajectoire de la maladie a commencé tôt dans le parcours de vie, donc, s'ils sont encore jeunes. Elles sont centrées sur l'entretien du ménage, si la trajectoire de la 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'insuffisance rénale chronique, la cadence des traitements revêt une importance capitale dans le processus de restructuration des activités. Un autre aspect qu'il faut mettre en évidence concernant l'expérience des patients qui vivent seuls, c'est que la restructuration et l'articulation des différents types de gestion conduit plus souvent à l'isolement social. L'isolement social est plus significatif pour ceux qui n'exercent plus d'activité professionnelle. Le fait que la maladie soit dans une phase d'activité intense, conduisant à des incapacités fonctionnelles importantes et à une gestion soignée, contribue de manière non négligeable à l'isolement social.

Parallèlement, les patients ressentent le besoin de restructurer les activités quotidiennes à la suite de la survenue de la maladie. Cette restructuration est destinée à mettre en place l'articulation de la gestion des activités de tous les jours, la gestion de la maladie et la gestion des incapacités. Elle est influencée par des facteurs externes (Charmaz 1991) comme la composition du ménage, les rôles sociaux, la division du travail dans le ménage, la perception de la structure des activités et du temps avant la survenue de la maladie et par les conditions de vie. La restructuration est aussi influencée par la gestion de la maladie en tant que telle. Finalement, l'âge et le sexe ont un effet sur la perception de la restructuration et les spécificités de la restructuration. Afin de contrarier l'influence de ces facteurs, les malades ont recours à des stratégies. Le point suivant sera consacré à l'analyse de ces stratégies.

3.1.1. Les stratégies pour restructurer le quotidien

Nous avons vu précédemment que la restructuration comprend plusieurs activités et tâches quotidiennes, ainsi que l'interaction de plusieurs acteurs. En effet, l'expérience de la maladie est vécue dans et au travers des relations sociales, ce qui implique que lors de la gestion et de l'articulation des différents types de gestion, les malades doivent prendre en considération ces

éléments. De plus, comme nous l'avons vu également, l'agencement de la relation de la vie quotidienne, de l'expérience de la maladie et des incapacités est influencé par plusieurs facteurs en constante interaction, et cela au sein de différentes sphères, qui sont elles aussi animées par le changement. Ceci implique que les transitions du parcours de vie et celles liées à la trajectoire de la maladie sont interdépendantes, conduisant à ce que bien souvent, les différents types de gestion s'entrecroisent, poussant le malade à devoir trouver différentes solutions au niveau de plusieurs domaines. Une des stratégies que les malades mettent en place afin de résoudre ce type de situations consiste à établir des priorités. Les malades définissent une chronologie des événements, leur permettant de les caractériser et ainsi d'établir les priorités. Ce type de stratégie, parce qu'il requiert un certain raisonnement, est plus significatif quand les patients ont déjà une certaine expérience de la trajectoire de la maladie, dans la mesure où c'est l'expérience qui leur permet de récupérer 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, 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 depuis l'âge de 41 ans).

Souvent, une des conséquences de la survenue de la maladie est la perte de l'emploi. Cela conduit à ce que les patients perdent une activité importante de leur quotidien, ce qui les amène à ressentir les effets de l'inactivité. Comme nous l'avons vu, ce phénomène atteint les hommes et les femmes, ceux qui vivent en couple, autant que ceux qui vivent seuls. Une des manières de compenser l'inactivité due à la perte de l'emploi est alors de se dévouer plus attentivement aux tâches ménagères. Ce type de stratégie est plus significatif 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 mettent en place deux types de stratégies : la première consiste à séquencer chaque tâche pendant la journée et au long de la semaine. La deuxième consiste à limiter le temps accordé à l'exécution de chaque tâche. De manière à contrôler les effets des incapacités sur la réalisation des tâches et vice-versa, les patients optent pour exécuter chaque activité et chaque tâche par étapes. Donc, les malades peuvent faire tout ce que les gens « normaux » font, mais peuvent le faire moins longtemps et peuvent porter moins de charges. Ainsi, la journée et la semaine sont organisées soigneusement.

« […] Donc [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 donc 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 donc 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 depuis l'âge 39 ans).

Par contre, pour ceux dont l'objectif primordial est le maintien de l'activité professionnelle, la restructuration de la vie quotidienne consiste à renoncer à exécuter toute activité ou toute tâche qui peut influencer la trajectoire de la maladie ou avoir un effet sur la gestion des incapacités. Les patients qui sont en couple délèguent les activités et les tâches au conjoint ; 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 spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 12 ans).

La mise en place des stratégies passe par l'acceptation du besoin de restructuration des activités et surtout des limites que le corps impose à la réalisation de chaque activité et de chaque tâche. Ainsi, le malade doit faire un travail de reconstruction identitaire, afin d'accepter de l'aide des autres. Une fois que le malade accepte la maladie, l'incapacité et les limites imposées par le corps malade, 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 depuis l'âge de 29 ans, traduit du portugais par nos soins).

La parentalité ou l'arrivée d'un enfant conduit souvent à la réorganisation de la vie du couple. Ce besoin de réorganisation est d'autant plus important si l'un des conjoints est atteint dans sa santé. Nous avons montré plus haut que la relation entre maladie et prise en charge des enfants est composée de différentes tâches et se traduit par des scénarios différents selon l'état civil et le sexe des patients. Ainsi, les stratégies mises en place pour gérer cette relation sont également distinctes. En effet, s'agissant d'une mère qui élève seule ses enfants, elle ne peut pas compter sur le soutien du conjoint pour partager les activités et les tâches liées à la prise en charge des enfants. En ce sens, les stratégies consistent à organiser les activités et les tâches quotidiennes en faisant participer les enfants plus âgés et qui sont déjà autonomes, et à réaliser des activités à l'extérieur avec une périodicité spécifique, par exemple annuellement. En stipulant la périodicité des activités à l'extérieur, qui exigent des efforts physiques importants, le malade peut agir sur la possibilité que les efforts physiques déclenchent une crise, amplifiant ainsi les

incapacités. Afin de contrôler le déclenchement d'une phase aigüe de la trajectoire de la maladie, les malades ont recours à la prise de médicaments avant et après la réalisation de l'activité.

> « […] 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 et puis j'arrive à prévoir [les crises inflammatoires]... […] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 40 ans).

Les transitions vécues au niveau de la vie de couple (divorce, par exemple) créent des besoins spécifiques pour ce qui est de la prise en charge des enfants. Parfois, cela implique la perte du soutien du conjoint, c'est-à-dire que le malade perd la possibilité de déléguer certaines tâches, ce qui va rendre son quotidien plus pesant. Une des stratégies que nous avons identifiées est alors celle de mettre en place une garde partagée des enfants lors du divorce.

> « […] 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 depuis l'âge de 29 ans).

Bien qu'au sein du couple les tâches liées à la prise en charge des enfants puissent être partagées, parfois le fait que l'un des conjoints doive se consacrer à d'autres activités, comme l'activité productive, oblige celui qui est atteint dans sa santé à s'occuper des enfants. Cette situation se vérifie surtout quand il s'agit d'activités à l'extérieur réalisées pendant la période de travail du conjoint. Alors, les malades ont recours à des stratégies qui leur permettent de ne pas assumer seuls ce genre d'activités avec les enfants, surtout si elles demandent des efforts physiques importants. Une des stratégies identifiées est de se faire accompagner par un autre membre de la famille lors des sorties.

> « […] On est allé faire... les parcs d'attractions, j'ai vu les mamans qui montaient avec les petits et puis c'était beau, quoi et puis mon fils m'a dit: "Viens, maman!"; et moi j'ai dit: "Non, maman, elle ne peut pas... si elle tombe, elle se casse!" [Rires] et puis ma sœur, bah... heureusement que je ne vais jamais seule et puis elle a dit: "Non, mais c'est la Tia qui va !" (tia c'est tante), "C'est moi qui vais avec XX [l'interviewée dit le prénom de son fils]" ; "Non, c'est maman!"; "Non, c'est Tia ! Je vais avec toi, c'est pour ça que je suis venue." Et puis elle a pris la relève […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

Enfin, nous pouvons identifier une dernière stratégie, que nous appellerons « rester dans une zone de confort ». Ce type de stratégie permet de mettre en place une certaine restructuration du quotidien et ainsi de mieux articuler les différents types de gestion. Mais elle permet également de gérer l'incertitude et l'imprévisibilité des phases aigües et des phases de crise. Cette stratégie est plus significative au sein des rhumatismes inflammatoires, dans la mesure où, comme nous l'avons vu, la restructuration et l'articulation des différents types de gestion sont centrées 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. Alors, 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… je préfère en fait inviter les personnes à la maison que d'aller chez eux, hem… parce que je me dis : « si j'ai mal, hem… j'ai vraiment rien à adapter par rapport à… à chez moi », hem… si je veux aller me coucher, parce que j'ai mal, je peux le faire […] » (Denise, 54 ans, atteinte de PR depuis l'âge 39 ans).

La mise en place des stratégies que nous venons de présenter a comme facteur sous-jacent la mobilisation de ressources. Ces ressources se situent à trois niveaux : les ressources personnelles, les ressources interpersonnelles et les ressources institutionnelles. Nous allons caractériser ces différentes ressources dans le point suivant.

3.1.2. Les ressources personnelles, interpersonnelles et institutionnelles

Il nous semble clair que la restructuration et l'articulation des différents types de gestion ont comme facteur sous-jacent l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne. Un des aspects fondamentaux pour obtenir une bonne intégration de la maladie est l'information (Obsan 2015). C'est l'information qui permet aux patients de développer leurs connaissances, leurs compétences et leur confiance en soi, les rendant capables de mieux gérer la maladie et les conséquences qu'elle apporte. Au regard de l'information, il faut dire que les patients doivent la traiter et l'intégrer, processus associés aux capacités cognitives susceptibles de les aider à identifier les sources d'information, accéder à ces informations et développer les compétences pour les utiliser (Obsan 2015). En ce sens, le niveau de formation constitue une ressource indispensable, car il est souvent associé à l'empowerment des patients, donc à l'*health literacy* (Nutbeam 2008). Cela étant dit, les caractéristiques socio-économiques des patients ont une action non seulement sur le type de ressources dont les patients disposent, mais aussi sur la capacité des patients à les identifier et à les utiliser.

Si nous revenons au principe de l'expérience de la maladie vécue en tant que processus, nous pouvons renforcer l'idée que l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne n'est pas faite de manière automatique. En effet, l'intégration change selon les phases de la maladie, c'est-à-dire que parfois, indépendamment du sexe, de l'âge des patients, du niveau de formation et des conditions de vie, les patients ont du mal à gérer la maladie et les conséquences qui en découlent. Nous avons vu, par exemple, que la phase initiale de la trajectoire de la maladie peut réduire considérablement la capacité d'action des patients, car elle a un effet sur l'auto-perception du malade. Ainsi, dans certains cas, la capacité d'action n'est récupérée que quand les patients ont un diagnostic, un pronostic satisfaisant, et un moyen efficace de contrôler les symptômes et la progression de la maladie. Cela veut dire que le temps et l'expérience de la

maladie peuvent être identifiés comme étant des ressources qui soutiennent le malade dans le processus d'intégration de la maladie dans la vie quotidienne. Cependant, le temps et l'expérience mènent à la construction d'une signification de la maladie. La signification de la maladie est construite en fonction des traits culturels et normatifs du contexte de vie du patient. En fonction de son style de vie, de ses croyances, de la nature des interactions et de comment le patient les évalue. Ceci aura une influence sur la nature des ressources dont le malade dispose, mais aussi sur la capacité et la motivation à les mobiliser.

Ce que nous venons d'exposer nous conduit à mettre en évidence que souvent, le malade ne peut pas à lui seul réussir l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne. Il doit alors compter sur des ressources interpersonnelles, c'est-à-dire, sur sa famille et son réseau social. Le rôle de la famille et du réseau social en tant que ressources est celui d'apporter au patient de 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 à l'information et du traitement de l'information.

La famille peut donc d'une part constituer une ressource importante pour ce qui est de la restructuration de la vie quotidienne et de l'articulation des différents types de gestion, étant donné qu'elle peut venir en aide en cas de besoin, comme prendre en charge les enfants lors des séjours à l'hôpital, aider aux tâches ménagères, donner des conseils, partager des informations concernant de nouveaux types de traitement, mettre à disposition un organe vital (spécifique de l'insuffisance rénale chronique). D'autre part, la famille peut avoir un effet sur la gestion de la trajectoire de la maladie, notamment pour ce qui est de l'incompréhension des spécificités de la maladie. Effectivement, la famille et le réseau social ont aussi besoin de développer des connaissances, de s'adapter et d'intégrer les exigences de la gestion de la maladie dans les habitudes et les pratiques quotidiennes. Alors, la famille et le réseau social construisent aussi des significations de la maladie et de l'expérience de la maladie, qui reposent sur des traits culturels et normatifs spécifiques.

Nous avons déjà mentionné à maintes reprises que les maladies que nous analysons font l'objet de représentation sociale particulière. Normalement, elles sont perçues comme le résultat du vieillissement, ce qui les situe dans une étape de vie déterminée : « le grand âge ». Ceci est associé au fait qu'il s'agit de maladies qui peuvent être considérées comme invisibles et qui entraînent des changements constants de la nature et du degré des incapacités, ce qui conduit parfois à ce que l'entourage proche du malade ait du mal à comprendre ses comportements. Ces

aspects ont un impact considérable sur la nature des interactions entre le malade et l'entourage proche et aussi sur la manière dont le malade les interprète.

Comme l'a démontré Charmaz (1983), l'expérience de la maladie chronique est un processus social et psychologique. Dans ce processus, le malade éprouve la perte du *moi*, car le *moi* ne cadre plus dans les valeurs des sociétés actuelles. Ces valeurs comportent l'autonomie familiale, l'intimité et l'indépendance[28]. Le début de la trajectoire de la maladie est susceptible de remettre en question ces valeurs, conduisant à l'émergence de conflits qui mettent en danger l'unité familiale.

Selon Charmaz (1983) les sources de la perte du *moi* sont : a) vivre une vie restreinte ; b) exister en isolement social ; c) éprouver des définitions discréditées du *moi* ; d) devenir un fardeau (Charmaz 1983, pp. 170). En effet, ce que nous avons présenté jusqu'à maintenant nous permet de mettre en évidence que les patients atteints de rhumatismes inflammatoires et d'insuffisance rénale chronique, suivant la phase de la trajectoire de la maladie, choisissent, ou sont contraints, de vivre une vie restreinte, de s'isoler socialement et de devenir dépendants d'autrui, ce qui conduit à éprouver des définitions discréditées du *moi*. Ce type d'expérience est associé au besoin de restructurer la vie quotidienne et d'y intégrer la maladie. Étant donné les caractéristiques des maladies que nous analysons, le malade a besoin, épisodiquement, de se centrer sur les traitements, d'avoir des périodes de repos conséquentes, et de gérer la perte de mobilité et les douleurs. Ces aspects ont un impact sur la participation aux activités et aux pratiques sociales. Ils ont notamment un impact sur la capacité à prévoir à l'avance son état de santé et donc sa participation.

Ce que nous venons de souligner est très présent dans les récits des malades atteints de rhumatismes inflammatoires, puisque d'un moment à l'autre, ils peuvent avoir une crise inflammatoire les obligeant à cesser l'activité ou la tâche qu'ils étaient en train de réaliser. Comme les autres n'arrivent pas à comprendre les changements soudains de comportement, ils les interprètent comme des défauts de caractère, ce qui correspond à un des types de stigmatisation définis par Goffman (1974). Les malades finissent par ressentir les jugements des autres comme un fardeau, surtout s'ils sont exprimés par les membres de la famille.

« […] moi j'ai eu beaucoup de personnes qui… qui étaient autour de moi et qui disaient : "Mais... elle n'a rien !" Et au début c'est très... c'est très dur, parce qu'on ne peut pas ignorer... mais... vous voulez faire quelque chose et... aujourd'hui, vous arrivez à le faire ; mais peut-être demain vous n'arrivez pas à le faire et puis les gens qui vous observent, ils se disent: "Mais hier elle l'a fait, pourquoi aujourd'hui elle n'arrive pas? C'est parce qu'elle

[28] L'expérience de la maladie chronique en tant qu' «American way of illness » et en accord avec les valeurs de l'éthique protestante, selon Charmaz (Charmaz, 1983, pp. 169).

n'a pas envie de le faire !". Alors, en même temps vous vous sentez mal, parce que vous vous dites: « Les gens pensent que je ne veux pas faire" et ce n'est pas le cas, on ne fait pas, parce qu'on ne peut pas le faire […] même dans votre entourage… même ma famille disait que je faisais semblant et quand votre famille... votre propre... vos sœurs, elles disent: "Elle ne veut pas faire", c'est très dur, parce que vous vous retrouvez toute seule […] et ça vous fait très mal. […] Mais c'est dommage qu'on doive attendre 10 ans ou 20 ans pour que les gens comprennent notre problème, voilà. […] » (Lola, 42 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 23 ans).

La gestion des conflits et de l'incompréhension au sein de la famille devient une nouvelle composante de la restructuration et de l'articulation des différents types de gestion. Les malades préfèrent alors s'éloigner, ce qui aggrave l'isolement social et donc le sentiment de vivre seul l'expérience de la maladie. Cependant, l'isolement social est composé de quatre éléments sous-jacents qui lui attribuent d'autres caractéristiques. Le premier élément se rapporte à la construction de l'expérience de la maladie en tant qu'expérience personnelle. C'est-à-dire que pour certains patients (les deux maladies confondues), l'expérience de la maladie est une bataille privée qui ne concerne qu'eux-mêmes. D'une part, parce que tout au long de l'expérience de la maladie, le malade développe 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, vu les que les sociétés actuelles prônent des valeurs comme l'autonomie et l'indépendance, le malade a besoin de prouver aux autres (la famille et les amis) que malgré la maladie, il est capable de se maintenir autonome et indépendant.

À notre avis, la construction de l'expérience de la maladie en tant qu'expérience personnelle a trait à ce que Herzlich (1996) désigne comme étant la « maladie comme rôle social » ou la « maladie-métier ». À ce niveau, 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 va alors dans le sens de 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. Dans ce domaine privé, le malade lutte quotidiennement contre la maladie en s'appuyant sur ses ressources personnelles, dont la force de caractère est la plus importante. Bien que les patients reconnaissent le rôle du soutien des proches et du personnel médical, ils ne sont pas disponibles en permanence. Le malade doit alors apprendre à se prendre en charge lui-même et à vivre seul sa maladie, ce qui mène à un sentiment de solitude.

« […] 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 et... voilà […] il y a un

choix à faire, c'est: ou je me bats, ou je ne me bats pas! […] il y a un côté de... c'est, c'est... je vous dis, c'est une guerre, hem? C'est vraiment une guerre […] Il faut que le patient, il 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, des, des... 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 depuis l'âge de 46 ans).

Le domaine médical est celui où le malade interagit avec les autres (que ce soit le personnel médical ou la famille). C'est le domaine où la maladie, l'affaiblissement, l'incapacité et les traitements sont présents. Le soutien du personnel médical correspond à notre avis aux ressources intentionnelles, dont nous traiterons a posteriori. Mais la famille a aussi un rôle à jouer dans ce domaine. Ainsi, s'agissant de patients qui opèrent la séparation entre le domaine privé et le domaine médical, l'intervention de la famille se fait à partir d'une négociation, de l'évaluation de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne et, bien sûr, de la façon dont les malades évaluent la famille en tant que ressource. En ce sens, le malade peut accepter l'aide et la participation de la famille dans la résolution de problèmes spécifiques comme les problèmes financiers, le dépassement psychique et d'autres aspects. En fonction des caractéristiques de la famille, le domaine privé est respecté et le soutien n'est apporté que quand le malade le sollicite. Comme le soutien est intermittent, cela peut donner au malade le sentiment qu'il est seul face à la maladie.

« […] je lui [au frère aîné] ai montré mes comptes, j'ai montré que je n'arrivais même plus à payer mon loyer […] c'était vraiment dramatique […] il m'a beaucoup aidé dans le sens qu'il est venu un peu... comme le grand -frère qui va... qui va essayer de trouver une solution... […] psychologiquement je me sentais en danger et... j'ai demandé... au grand chef [le frère aîné], au grand chef magnitude, j'ai demandé de pouvoir partir tous les mois, trois jours... 2 ou 3 jours pour me vider la tête, parce vraiment je ne supportais plus, quoi. […] mon frère [un deuxième frère] a envoyé... une lettre à ma famille pour demander si quelqu'un... avait mon type de sang, on a essayé de faire des recherches dans les amis […]» (Bianca, 56 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge de 46 ans).

Le deuxième élément correspond au choix de gérer la maladie dans une zone de confort. Cette zone de confort est perçue par le malade 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 des situations embarrassantes. En ce sens, l'isolement social constitue une stratégie de gestion, comme nous l'avons vu plus haut. Normalement, les ressources sont connues et facilement accessibles. Ici le rôle de la famille est de rendre possible l'aménagement de cette zone de confort, en soutenant le malade dans ses choix.

Le troisième élément nous fait revenir au temps imparti à la gestion de la maladie et au besoin de tout planifier. Le besoin de planification prive les relations sociales de leur spontanéité (Bury 1982) et réduit l'existence du malade à la gestion de la maladie et de quelques activités. Par exemple, un malade atteint d'insuffisance rénale chronique qui doit suivre son traitement de

dialyse et qui arrive à maintenir son activité professionnelle n'a plus de temps pour d'autres activités sociales. Par conséquent, le malade finit par restreindre ses activités sociales afin de répondre efficacement aux exigences de la gestion de la maladie. Généralement, cela conduit à l'isolement social. Dans ces cas, le rôle de la famille en tant que ressource est celui d'apporter de l'aide pratique dans la vie quotidienne, spécifiquement au niveau des tâches ménagères. Pour les patients qui vivent seuls, le soutien de la famille est moins évident, mais nous avons identifié des cas, les deux maladies confondues, où les membres de la famille (mères, pères, sœurs, frères…) se déplacent périodiquement pour apporter leur soutien surtout au niveau des tâches ménagères. Nous avons également trouvé des cas où le soutien se situait 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, il vient. Oui, pour participer au... je le fais participer pour la dialyse, pour la greffe […] » (Jules, 63 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 57 ans à la suite de diabète).

Le quatrième élément émerge des autres éléments décrits précédemment et, dans une certaine mesure, décrit le phénomène inverse de celui que nous venons de présenter, car il correspond à l'isolement social comme le résultat de l'éloignement des autres (famille et amis). Les raisons qui contribuent à l'éloignement des autres sont les suivantes : le respect du domaine privé du malade ; la peur de la maladie et de ses conséquences ; le fait de ne pas vouloir être témoin de la dégradation du *moi* du malade ; la lassitude face à des refus constants ; l'incompréhension face aux attitudes et aux comportements du malade, spécifiquement face aux constants changements de capacité fonctionnelle et d'humeur.

Comme nous l'avons vu, une des caractéristiques fondamentales des maladies que nous étudions, principalement des rhumatismes inflammatoires, est l'imprévisibilité. En effet, il est presque impossible de prévoir à l'avance quand une crise inflammatoire va arriver, apportant des douleurs et des incapacités fonctionnelles. Or, l'émergence soudaine de ce genre de situations prive les relations sociales de spontanéité. Mais l'organisation de certains moments de convivialité nécessite une certaine anticipation. Comme nous l'avons déjà mentionné, l'anticipation pour un malade chronique est presque impossible, car le malade ne peut pas prévoir quel sera son état de santé. Souvent, le malade choisit de refuser les invitations qui l'obligent à donner une réponse précoce ou, parfois, le malade se voit obligé de revenir en arrière concernant l'acceptation d'une invitation.

« […] la vie sociale qui change aussi : si j'ai une invitation hem… [pause] bah, voilà, lundi j'ai reçu une invitation pour vendredi soir, lundi j'avais le bras paralysé, je vais dire non pour l'invitation de vendredi

ou je ne sais pas, peut être… mais, « j'ai besoin de savoir pour savoir combien »… « Bah alors, non, alors je ne viendrai pas, parce que je ne vais pas te dire que je viens, alors que je ne serai peut-être pas capable de venir ». Et en fait c'est un petit peu chaque invitation comme ça [pause] alors, ça devient compliqué. […] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 40 ans).

À un moment donné cela peut être perçu, par les « autres », comme étant un défaut de caractère (Goffman 1974). En effet, les « autres » évaluent le malade comme étant quelqu'un qui aime rester seul, qui ne veut jamais participer ou comme quelqu'un qui est inconstant, incohérent pour ce qui est de ses décisions et de ses choix, les conduisant à s'éloigner. Nous pouvons suivre le même type de raisonnement quand le malade, à cause de sa maladie, a des douleurs inattendues, une perte de capacité fonctionnelle, une fatigue soudaine, le conduisant à changer souvent d'état d'esprit, d'humeur, et à être fluctuant dans son envie de réaliser une activité. Encore une fois, cela peut être interprété comme des défauts de caractère et conduire à l'éloignement des « autres ».

« […] je n'étais pas en état très souvent, que… j'étais souvent de très mauvaise humeur, parce qu'en ayant mal partout et que les autres ne comprenaient pas la mauvaise humeur, donc, c'est clair que tout le monde y a eu droit […] bah, justement, il y a la mauvaise humeur qui passe, il y a le côté : - « ah, mais tu es ronchon, pourquoi tu ne veux pas ci ? »; - « parce que je ne suis pas en état ». Mais en même temps, on n'a pas une justification […] on essaye d'expliquer, mais en fait, en face de nous il y a que de… c'est de l'incompréhension, généralement. […] » (Inès, 45 ans, atteinte de spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 12 ans).

Le fait que l'entourage (que ce soit la famille ou les amis), s'éloigne du malade peut aussi être en lien avec la peur de témoigner de la dégradation du malade et le fait de ne pas savoir comment agir et réagir lors des interactions. À ce propos, la perspective de Goffman (1974) peut nous aider à comprendre ces mécanismes. Lors de la construction théorique, nous avons justement argumenté qu'un des aspects importants des interactions sociales était le processus d'apprentissage, tout au long de l'existence des individus, qui permettait de déterminer ce qui était ordinaire et attendu lors des interactions sociales et ainsi de déterminer l'identité sociale de chaque individu. Quand un individu tombe malade, son identité sociale reçoit un nouvel attribut, celui « d'être malade », qui n'est pas tenu comme « normal », ce qui rend plus complexe la détermination de l'ordinaire et de l'attendu lors des interactions, bouleversant ainsi la capacité des acteurs à agir. Nous avons vu plus haut que du côté des malades, la stratégie la plus simple est de s'isoler. Du côté des autres, de manière à éviter les situations embarrassantes, la stratégie la plus simple est aussi celle d'éviter les interactions en s'éloignant. Rappelons également que pour ceux qui ne vivent pas l'expérience de la maladie, la douleur, la souffrance, l'affaiblissement, la perte de contrôle du corps, la mort… représentent des réalités distantes (Bury 1982). En outre, comme le disait Charmaz (1983), la visibilité de la souffrance provoque des sentiments d'inconfort chez les autres, donc peut facilement conduire à l'évitement des interactions. Enfin, la maladie menace le contrôle du corps, ce qui est un aspect important pour

être perçu en tant qu'acteur compétent et autonome, digne d'acceptation sociale (Beatty 2012. En cas de perte de ce contrôle, les interactions se réduisent, pouvant même aller jusqu'à l'effacement total.

Une autre catégorie de perception de l'attitude de la famille face à la maladie est l'évaluation de celle-ci comme étant trop envahissante. 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 ou de la trajectoire et de l'expérience que le malade doit faire ou a choisi de faire. Cela est en lien avec la manière différentiée dont chaque acteur interprète et vit réellement l'expérience de la trajectoire de la maladie, la manière dont chaque acteur s'attribue un rôle dans le processus de gestion et, évidemment, le rôle que le malade lui-même attribue aux autres dans la gestion de sa maladie.

En effet, nous avons mentionné que certains 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. Tout cela doit rester dans le domaine privé et être géré en tant que lutte quotidienne, en tant que processus d'adaptation constant. Au sein de certaines familles, ce choix des patients est compris et respecté. Par contre, au sein d'autres familles, le fait que ce soit le malade qui choisisse les moments et les raisons de l'interaction n'est pas évalué positivement.

Toutefois, pour les malades, le respect de leurs choix est important. En effet, l'individualisme et l'indépendance sont des attributs qui, de toute façon, se perdent lors de la survenue de la maladie et au cours de la trajectoire de la maladie, ou qui sont présents de manière intermittente selon les phases de cette trajectoire. Il est donc important que le malade puisse garder le sentiment qu'il possède ces attributs et cela, malgré la maladie. Au cours de la maladie, beaucoup d'éléments rappellent aux malades leur condition. Ils vont alors rejeter d'autres éléments et interactions qui pourraient encore accroître leur conscience de cette condition. Parfois, la manière dont les autres réagissent à la maladie fait ressentir au malade qu'il est exclu de l'interaction, qu'il est considéré comme incapable d'agir, comme un invalide, un problème, et qu'il est, finalement, discrédité. Ainsi, le malade perçoit l'attitude des autres comme de l'incompréhension, ce qui le conduit à se refermer encore plus et à chercher des stratégies pour négocier sa position, pour renégocier avec lui-même une identité (Charmaz 1983).

Mais pour certains malades, la famille, ressource indispensable, devient encore plus soudée face au vécu des bouleversements apportés par la maladie, lui donnant le soutien et la force qui vont lui permettre de surpasser les situations de crise. Ou alors, comme nous venons de le mentionner, la famille est trop présente, et donne au malade le sentiment de ne pas le laisser vivre sa maladie selon ses choix et sa propre perception de son expérience. Pour d'autres malades, la famille et les relations familiales sont en elles-mêmes une source de bouleversement qui vient s'ajouter à l'expérience de la trajectoire de la maladie. En ce sens, la survenue de la maladie et les difficultés ressenties à l'intégrer dans la vie quotidienne sont attribuées au vécu des relations tendues avec les enfants, les conjoints, les enfants des conjoints. Ce type de situations est plus significatif dans les familles recomposées. Ainsi, au lieu de percevoir la famille comme une ressource, les malades la perçoivent plutôt comme une source de bouleversement, ce qui rend encore plus complexe l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne. En ce sens, nous constatons l'action de causes externes sur les capacités des malades à restructurer le quotidien et à articuler les différents types de gestion.

Un autre type d'expérience concerne le vécu de situations où la famille et les relations familiales n'étaient pas présentes, avant même la survenue de la maladie. Par conséquent, le malade choisit de maintenir les relations avec ceux qu'il évalue comme étant des ressources et de se maintenir éloigné de ceux qui ne constituent pas une ressource importante.

> « […] je n'ai pas trop de contact avec elle [sa mère], ça fait bientôt une dizaine d'années que… voir quinze ans, que je ne lui parle pas, quoi. […] Bah, en fait je ne peux compter que sur mon père, quoi […] et il y a ma tante et mon oncle qui me côtoyaient […] mes deux frangines elles savent mon état de santé, mais elles n'ont jamais été capables de venir me voir, se renseigner ou… voir si elles pouvaient faire quelque chose, ou même venir me voir à la dialyse […] » (Antoine, 31 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans, ligne 410 à 411 ; 426 ; 428 ; 436 à 439).

Enfin, le rôle de la famille en tant que ressource peut être compromis par le fait que 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. Ce type de situation conduit les malades à vivre leur maladie d'une manière encore plus bouleversante, car au difficile processus d'adaptation à un pays étranger s'ajoute l'expérience de la maladie, l'inactivité, la perte des ressources financières et le manque de soutien familial.

Le manque de soutien familial dû à l'immigration a un effet différent et est perçu de manière diverse selon la distance qui sépare le pays d'origine et le pays d'accueil. Effectivement, plus la distance est grande, plus il est difficile de rendre visite à la famille ou de recevoir leur visite. L'impact de la maladie sur l'activité professionnelle est un autre facteur qui contribue à ce que la séparation de la famille et le manque de soutien soient vécus différemment. La perte de

l'emploi – comme nous allons le montrer plus tard – a un impact sur la restructuration de la vie quotidienne, spécifiquement dû à la perte ou la diminution des ressources financières. Cela est d'autant plus significatif si les patients ont un statut d'immigrés, et conduit souvent à l'émergence de conditions de vie précaires. Ces éléments ont sûrement un impact sur les opportunités de rejoindre la famille qui habite dans un autre pays. Les caractéristiques du contexte historique et social au moment où débute la trajectoire de la maladie sont un autre facteur qui peut affecter l'impact et la perception du manque de soutien familial. Dans ce cas, nous mettons en évidence les caractéristiques de la prise en charge socio-sanitaire, lesquelles évoluent avec le temps, les rendant plus complètes, rapides et en conformité avec les besoins spécifiques de chaque patient. Nous mettons également en évidence l'évolution des ressources susceptibles de rendre les déplacements et les échanges entre les différents pays plus commodes et rapides.

L'analyse de l'expérience des patients qui ont peu ou pas de ressources personnelles et interpersonnelles nous dirige vers une réflexion sur la nature et le rôle des ressources institutionnelles. Nous plaçons ce type de ressources à trois niveaux : a) la prise en charge médicale ; b) la prise en charge sociale ; c) le soutien des associations de patients.

En ce qui concerne la prise en charge médicale, nous avons déjà mis en évidence – lors de l'analyse de la relation du malade avec le milieu médical – que son rôle était celui d'apporter un soutien efficace à la gestion de la maladie en tant que telle. La prise en charge médicale constitue alors une ressource dans la mesure où elle peut apporter des solutions pour maîtriser les symptômes et la progression de la maladie, et des informations concernant les caractéristiques de la maladie et des traitements disponibles. La prise en charge est aussi une ressource, car elle permet au malade de connaître le diagnostic et d'avoir un pronostic, ce qui lui permet de mieux s'adapter à la maladie et d'ainsi l'intégrer dans la vie quotidienne.

Cependant, la perception de la prise en charge médicale en tant que ressource est influencée par le type de relation que les patients créent avec l'institution médicale. Elle n'est en effet perçue comme une ressource fondamentale que lorsque le patient arrive à établir une relation de confiance et de collaboration. En effet, les patients évaluent le soutien apporté par le milieu médical à la gestion de la maladie en fonction des compétences des médecins, de la relation de confiance et de la coopération (Obsan 2015). Dans la relation patient-médecin, il y a souvent une perception ambivalente de la maladie et de l'expérience de la maladie, qui conduit à ce que la communication entre les acteurs ne se produise pas dans les meilleures conditions, et mène

à des relations conflictuelles. En ce sens, pour que le milieu médical soit perçu comme une ressource, le personnel médical doit surveiller les paramètres de la communication avec le malade, c'est-à-dire prêter attention au moment et aux circonstances où l'information est divulguée, au type de langage utilisé et au contenu de l'information (Haslbeck 2010). En outre, le point de vue du malade sur l'expérience de la maladie et sur les problèmes quotidiens, les besoins (notamment les besoins personnels et sociaux) et les stratégies personnelles, doivent être pris en considération. C'est seulement dans ces conditions que nous pouvons parler de relation de confiance et de coopération, transformant le milieu médical en une véritable ressource.

En ce qui concerne la prise en charge sociale, son rôle est fondamental au niveau de la gestion des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Nous allons développer plus tard la question de l'action de certaines institutions relativement à la réintégration professionnelle du malade. Mais la prise en charge sociale apporte au malade un soutien, en se substituant aux ressources dont le malade ne dispose pas, qu'il s'agisse de ressources financières ou autres. Les ressources institutionnelles (Étatiques ou les Fondations Sociales Privées), par exemple, rendent possible la rencontre du malade avec sa famille se trouvant dans un autre pays.

> « […] entre-temps, je suis parti au Pérou et j'ai fait les dialyses au Pérou. J'ai eu la chance que le Centre Social Protestant m'ait donné l'argent pour payer les traitements dans mon pays et j'ai pu rester trois mois là-bas. Parce qu'ici je ne travaillais pas, je faisais la dialyse, j'ai demandé au docteur si je pouvais partir, rester avec ma famille, parce que d'être toute seule ici… […] bon, je suis partie et je suis restée avec ma famille, ça a été très bien pour moi […] » (Félicia, 55 ans, Atteinte d'IRC à la suite d'un lupus érythémateux depuis l'âge 32 ans).

La prise en charge sociale permet aussi au malade de mieux restructurer et de mieux articuler les différents types de gestion en lui fournissant de l'aide au niveau des activités et des tâches ménagères. Ce type de soutien est plus significatif dans le cas de patients qui habitent seuls, qui sont plus âgés, qui sont déjà pris en charge par les services sociaux et qui présentent des incapacités fonctionnelles importantes.

> « […] une association qui s'occupe des soins à domicile, des... il y a les repas... il y a... ils viennent tous les 15 jours, hem... moi je fais aussi [le ménage], voilà, ça m'occupe... mais, elles viennent 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. […] » (Jules, 63 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 57 ans à la suite de diabète).

Enfin, le troisième niveau de ressources institutionnelles concerne les associations de patients. Les associations de patients constituent une ressource car elles sont susceptibles d'apporter un soutien au niveau de l'intégration du patient, de la formation et de l'information, surtout sur les traitements disponibles. D'un autre côté, à partir de la dynamique collective, 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 malades. 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 (Maryvonne Gognalons-Nicolet et al. 2006 ; Obsan 2015), nos données montrent que le recours à ce genre de ressources repose beaucoup sur la représentation de la maladie et de l'expérience de la maladie. En effet, le recours à ce type de ressource dépend de l'âge du patient. Plus le patient est jeune, moins le recours au soutien des associations de patients est significatif. Cela dépend aussi du genre des patients, dans le sens où nos données montrent que les femmes ont une participation plus active dans les associations de patients. Cela dépend enfin du niveau de formation des patients. Effectivement, plus le niveau de formation est élevé, moins les patients sont enclins à avoir recours au soutien des associations de patients. Ces facteurs sont en lien avec la manière différentiée dont chaque groupe social ou chaque individu vit l'expérience de la maladie et la présente aux autres. Cela est aussi associé à la place que les malades attribuent à la maladie dans leurs vies et la place qu'ils attribuent à d'autres activités, notamment à l'activité professionnelle. Enfin, le niveau de formation peut leur donner accès à d'autres ressources qu'ils préfèrent aux associations de patients.

On peut observer d'autres facteurs, comme le fait que l'association de patients en tant que ressource implique l'engagement du patient, qui doit y consacrer du temps, ce qui peut avoir un impact sur la restructuration de la vie quotidienne. Un autre aspect est lié à ce que nous avons mentionné plus haut concernant la perception de l'expérience de la maladie comme appartenant au domaine privé. Certains malades préfèrent ne pas partager leur expérience, même avec des personnes qui vivent une expérience similaire. Enfin, pour certains malades, 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.

Avec cette brève caractérisation du rôle des ressources institutionnelles, nous arrivons au terme de l'analyse des conséquences de la maladie sur la sphère familiale. En conclusion, nous aimerions souligner que la survenue de la maladie change les rapports du malade avec le temps, le corps et avec les autres. Elle change aussi la perception que le malade a de ces rapports. Ceci parce que la maladie et l'expérience de la maladie apportent des limitations qui forcent le malade à changer ses projets de vie, à réduire ses activités, à changer ses rôles et ses pratiques au sein de la famille. En effet, la maladie force le malade à consacrer une partie importante de

son temps à sa gestion, le conduisant à devoir établir des priorités et des stratégies pour y faire face.

En ce sens, l'analyse de la sphère familiale nous a permis de mettre en évidence que la survenue de la maladie fait émerger un besoin de restructuration. La restructuration est liée à la gestion des activités comme le ménage, la prise en charge des enfants et les activités sociales, de loisir et sportives. La gestion de ces activités doit alors être articulée avec la gestion de la maladie et la gestion des incapacités. Ce besoin, selon nos données empiriques, se vérifie au sein des deux maladies en étude. Par contre, le besoin de restructuration et d'articulation est centré sur les symptômes dans le cas des rhumatismes inflammatoires, et sur les traitements et les effets des traitements dans le cas de l'insuffisance rénale chronique.

Nos données nous permettent de mettre en évidence que les besoins de restructuration et d'articulation des différents types de gestion changent en fonction du sexe des patients, de l'état civil et de la composition du ménage, spécifiquement en ce qui concerne l'âge des enfants et le nombre d'enfants à charge. Ils changent également au fur et à mesure que l'expérience de la maladie avance dans le temps ainsi qu'en fonction des phases de la trajectoire et des infléchissements qu'elle décrit.

La restructuration et l'articulation des différents types de gestion ont un impact sur les rôles sociaux des malades, mais aussi sur les rôles sociaux des autres membres qui composent le ménage. La redéfinition des rôles sociaux comporte le développement de sentiments de culpabilité et de conflits dans la sphère familiale. Elles ont aussi un impact sur les projets futurs, comme les décisions de se mettre en couple, d'avoir un premier enfant ou d'avoir d'autres enfants. Normalement, l'impact se caractérise par le report ou par l'abandon des futurs projets.

Toutefois, l'abandon des futurs projets peut être perçu comme une stratégie de restructuration et de gestion, qui se base essentiellement sur le principe de vivre au jour le jour. L'isolement social est une autre conséquence apportée par le besoin de restructuration de la vie quotidienne. Cette conséquence est plus significative pour les patients qui vivent seuls et qui n'exercent plus d'activité professionnelle.

Afin de mieux réussir la restructuration et l'articulation des différents types de gestion, les patients développent des stratégies. Une des stratégies est justement l'abandon des futurs projets et de se fixer sur le temps présent. Mais nous avons identifié d'autres stratégies, comme d'établir des priorités, d'organiser chaque journée en fonction de l'évaluation de l'état de santé. L'organisation de la journée consiste à séquencer les activités et les tâches quotidiennes et à

limiter le temps qui leur est accordé. Afin de maintenir les activités définies comme centrales, les malades renoncent à d'autres activités. À cet effet, ils délèguent à de tierces personnes l'exécution des tâches et des activités. Accepter de l'aide, stipuler une périodicité spécifique pour la réalisation de certaines activités et se faire accompagner lors des sorties sont d'autre type de stratégies identifiées, lesquelles sont essentiellement liées à la prise en charge des enfants. Le vécu de transitions au niveau de la vie de couple conduit à la reformulation des stratégies. Parfois, quand il s'agit de la prise en charge des enfants, cela passe par la décision d'une garde partagée. Enfin, rester dans une zone de confort et prendre un animal de compagnie sont aussi des stratégies qui contribuent à la restructuration de la vie quotidienne et à agir sur l'isolement social.

La mise en place de ces stratégies implique la mobilisation de ressources personnelles, interpersonnelles et institutionnelles. Les malades mobilisent ces ressources différemment selon l'âge, le sexe, les conditions de vie et la manière dont ils perçoivent l'expérience de la maladie et les conséquences qu'elle apporte. La mobilisation des ressources est également influencée par l'évaluation personnelle des besoins, l'accès aux informations, aussi bien que des compétences permettant d'utiliser l'information. Lorsque les ressources personnelles ne sont pas consistantes ou sont même inexistantes, le soutien familial et institutionnel est susceptible d'aider les malades dans le processus de restructuration et d'articulation des différents types de gestion. Encore une fois, le recours à ces ressources est fait en accord avec les caractéristiques sociodémographiques des patients, leurs perceptions de l'expérience de la maladie, et les significations qu'ils lui prêtent.

L'isolement social peut être perçu comme une stratégie des malades pour faire face aux contraintes temporelles et physiques apportées par la maladie, et a donc pour base un choix personnel. Mais, cela peut être aussi perçu comme étant une conséquence de la maladie, c'est-à-dire que la maladie peut conduire à des comportements stigmatisants lors des interactions sociales, que ce soit au sein de la famille ou autres, conduisant à son tour à ce que les autres s'éloignent du malade ou encore que le malade évite les interactions de manière à se protéger du regard et du jugement des autres. En outre, au long du parcours de vie, les relations familiales peuvent se rompre, ce qui implique que le malade, dès le début de son expérience, ne peut pas compter sur le soutien familial ou peut même estimer que les relations familiales sont une source de bouleversement qui impacte les objectifs de mise en place d'une gestion efficace de la maladie. Enfin, profiter ou pas du soutien de la famille tout au long de l'expérience de la maladie peut être en lien avec les choix et les décisions prises au cours du parcours de vie,

lesquels avaient déjà privé le malade de la proximité des relations familiales. Nous nous référons à ceux qui avaient un statut d'immigrés lors de la survenue de la maladie. Pour ces malades, l'isolement et la solitude rendent l'expérience de la maladie encore plus difficile, dans la mesure où leur statut conduit à des situations de précarité économique et sociale. Dans ce sens, les services étatiques et les associations deviennent des ressources fondamentales pour l'aide à la gestion de la maladie, en rendant possibles des retours temporaires au sein de la famille. Enfin, recourir à la compagnie des animaux peut être une stratégie pour contrarier le manque d'envie de sortir et la solitude.

Une fois analysée la sphère familiale, il faut reprendre l'idée que l'expérience de la maladie prend place au sein de plusieurs contextes d'interaction (Baszanger 1986). Autrement dit, il faut reprendre le principe de l'interdépendance de différentes sphères (Hélardot 2006) qui composent le parcours de vie des malades. En effet, à part des rôles et des pratiques que nous venons de mentionner, le quotidien des malades comporte d'autres rôles sociaux et d'autres pratiques, qui sont partie intégrante de leur identité individuelle et de leur identité sociale. Le besoin de restructuration s'étend aussi à ces rôles et ces pratiques. D'ailleurs, de l'analyse de la sphère familiale, la sphère professionnelle émerge déjà. En effet, la sphère professionnelle fait partie de la vie quotidienne et elle contribue au besoin de restructuration de la sphère familiale, afin d'intégrer la trajectoire de la maladie et sa gestion dans la vie quotidienne.

Puisque nous avons parlé d'interdépendance des différentes sphères, nous aimerions consacrer la suite de notre exposé à l'analyse de la sphère de la formation. Le choix d'analyser cette sphère va nous permettre d'établir des liens avec la sphère professionnelle et ainsi de mieux expliquer les conséquences de la trajectoire de la maladie sur le parcours professionnel des malades.

3.2. La sphère de la formation

Normalement, le parcours de vie des individus comporte un parcours de formation. C'est à partir de la formation que les individus développent leur processus de socialisation et acquièrent, par la suite, des compétences générales et spécifiques leur permettant d'exercer une activité professionnelle déterminée (Bertaux 2006). Cette affirmation constitue déjà une raison qui nous permet de justifier le choix d'analyser ce contexte d'interaction. En effet, le parcours de formation a des effets sur le parcours professionnel. Ainsi, en traitant le parcours de formation, bien que brièvement, nous pourrons mieux caractériser et comprendre le parcours professionnel des malades. Une fois que nous avons atteint ce niveau de compréhension, nous pourrons par la suite mieux comprendre l'impact de la maladie sur le parcours professionnel.

Le choix d'analyser la sphère de la formation est aussi soutenu par la méthodologie de notre recherche. Effectivement, le fait d'avoir utilisé une approche biographique nous a permis d'accéder à diverses trajectoires de la maladie. Nous avons identifié des cas où la trajectoire de la maladie commence dès l'enfance. Le besoin de restructuration et d'articulation des différents types de gestion commence alors au niveau de la sphère de la formation. Cela veut dire qu'il y aura un impact sur le parcours de formation et par conséquent un impact sur le parcours professionnel.

Enfin, un dernier aspect qui soutient notre choix se rapporte à l'interdépendance entre la sphère de la formation et la sphère professionnelle. Cette interdépendance se situe à trois niveaux : la reprise de la formation en vue de changer de domaine professionnel ; la reprise de la formation en vue d'évolution de carrière ; la reprise de la formation en vue de se réinsérer professionnellement à la suite du début de la trajectoire de la maladie.

Cela étant dit, ce sous-chapitre examine les conséquences de la survenue de la maladie sur le parcours de formation des malades. Pour ce faire, il comportera quelques notes introductrices concernant l'organisation du système de santé suisse et le niveau de formation des participants de notre étude. Par la suite, nous examinerons l'impact de la maladie sur la sphère de la formation, en mettant en évidence les aspects liés au besoin de restructuration et d'articulation des différents types de gestion à la suite de la survenue de la trajectoire de la maladie, les stratégies et les ressources mobilisées pour mettre en place les stratégies.

Le système de formation suisse possède certaines caractéristiques qui le rendent particulier par rapport à d'autres systèmes de formation. Il s'agit d'un système composé d'une scolarisation initiale obligatoire, qui se divise ensuite en trois filières de formation : la filière professionnelle, plus connue comme l'apprentissage ; la filière culture générale ; la filière gymnasiale. Il y a encore un troisième niveau de formation, comportant les formations professionnelles supérieures, les écoles supérieures, les hautes écoles et les études universitaires. Ce sont ces choix de formation possibles qui, dans une certaine mesure, déterminent les choix professionnels et par la suite le parcours professionnel.

Concernant la sphère de la formation, il faut encore mettre en évidence que, de nos jours, il n'y a pas de transition claire entre la formation et l'exercice d'une activité professionnelle. Autrement dit, le fait d'achever un niveau de formation déterminé et de commencer un parcours professionnel ne veut pas dire que le parcours de formation se termine. En effet, actuellement, l'évolution du parcours professionnel est fortement associée au suivi d'un parcours de

formation. D'une manière générale, il s'agit de la formation continue. Ce type de formation contribue au développement des compétences générales acquises lors de la formation initiale, ainsi qu'à l'acquisition et renforcement de compétences spécifiques. En ce sens, c'est la formation continue qui permet de progresser dans une carrière.

En ce qui concerne la caractérisation du niveau de formation des malades qui ont participé à notre étude, nous n'avons pas trouvé de différences significatives par rapport au sexe des répondants. Le groupe de maladie ne comporte pas non plus de différences significatives. Par contre, les patients ont été recrutés dans trois villes différentes : Neuchâtel, La Chaux-de-Fonds et Genève. À ce niveau, nous pouvons dire qu'à Genève les formations supérieures sont plus représentées qu'à Neuchâtel et à La Chaux-de-Fonds. Dans ces deux dernières villes, le certificat fédéral de capacité (CFC) est le niveau de formation le plus répandu. Pour les patients dont les parcours de formation se sont déroulés en Suisse, nous pouvons donc répertorier des formations au niveau des trois filières décrites précédemment et au niveau des formations supérieures.

Nous avons dit précédemment que lors de la récolte de données, étant donné le type de méthodologie utilisée, nous avons pu accéder à d'innombrables et multiples trajectoires de la maladie. Nous avons pu accéder à différents *temps historiques* et *lieux* (Sapin et al. 2014) où les parcours de vie et de formation se déroulent, et où l'événement « début de la trajectoire de la maladie » se produit. Par conséquent, en reconstruisant le parcours de formation des patients, nos données montrent que certains patients n'ont pas suivi leur parcours de formation en Suisse. Ces parcours se déroulent dans des *temps historiques* et des *lieux* (Sapin et al. 2014) distincts. Pour ce qui est des *temps historiques*, ils ont un effet sur le parcours de formation, dans la mesure où l'organisation, les règles et les politiques de l'enseignement sont différentes. En effet, tous ces éléments évoluent avec le temps, ce qui fait que les étudiants ne profitent pas des mêmes mesures au niveau de l'accès, des opportunités et des débouchés. Les patients avec de bas niveaux de scolarité (niveau primaire) sont des ressortissantes portugaises et africaines. Les premières ont commencé leur parcours de formation à la fin des années 50 et début des années 60. À cette période au Portugal, les politiques d'universalisation de la formation étaient encore en progression. Par conséquent, les enfants abandonnaient précocement les études et commençaient à travailler tôt. Ce choix avait une incidence sur le type d'activité. En général il s'agissait d'activités peu qualifiées, lesquelles se poursuivaient une fois la personne arrivée dans un pays d'accueil (en l'occurrence la Suisse). Par la suite, lors de la survenue de la maladie, comme nous allons le voir plus tard, cela aura un effet sur l'articulation d'une activité

professionnelle peu qualifiée et exigeante physiquement avec la gestion d'une maladie chronique qui produit des incapacités fonctionnelles importantes. En ce qui concerne le cas de la ressortissante africaine, l'abandon des études a été également précoce (niveau primaire). Comparée aux ressortissantes portugaises qui n'ont suivi que le niveau primaire, son parcours de formation commence un peu plus tard (à la fin des années 70). Vraisemblablement, l'organisation du système permettait l'abandon précoce des études, justifié par des conditions de vie précaires.

D'autres patients d'origine étrangère ont suivi leur formation dans leurs pays d'origine dans des *temps historiques* différents, mais leur niveau de formation est identique (niveau secondaire). Nous avons aussi identifié deux patients (une femme et un homme) qui ont suivi des études universitaires. Le patient masculin a la particularité de ne pas avoir suivi ses études dans son pays d'origine mais en Allemagne, de la scolarité obligatoire jusqu'aux études universitaires. Le fait que le parcours de formation se déroule en dehors du système d'éducation suisse a un impact sur la reconnaissance de l'équivalence du niveau de formation acquis à l'étranger. La non-reconnaissance de l'équivalence du niveau de formation se vérifie surtout lorsque les formations ont été suivies en dehors des pays européens (Brésil, Équateur, Pérou, Afrique). Le fait que les niveaux de formation ne soient pas reconnus a un impact sur l'intégration professionnelle lors de l'immigration en Suisse. Normalement, l'activité professionnelle n'est pas en accord avec le niveau de formation. C'est-à-dire que les activités professionnelles sont peu qualifiées. Ceci aura un impact sur l'articulation de l'activité professionnelle et la gestion de la maladie, car en général les activités peu qualifiées exigent des efforts physiques plus importants. Par contre, ceux qui suivent des formations de niveau supérieur dans des pays européens arrivent à s'intégrer dans des activités professionnelles hautement qualifiées. Ce fut le cas du patient masculin qui a suivi ses études en Allemagne jusqu'au niveau universitaire. Une fois qu'il est venu s'installer en Suisse, il a fait carrière dans le domaine de la banque privée.

Si l'on établit le parallèle entre le parcours de formation et l'événement « début de la trajectoire de la maladie », nous identifions cinq types de situations dans la formation au moment où l'événement se produit. Nous avons désigné les différents types de situations dans la formation comme suit : 1) Être encore en formation (scolarité obligatoire initiale et autres) ; 2) Venir de compléter le parcours de formation ; 3) Venir de compléter une formation continue ; 4) Avoir repris une formation (continue ou autre) ; 5) autres situations. Le cinquième type de situation dans la formation correspond à la reprise d'une formation à la suite des mesures de réadaptation

et de réinsertion professionnelle. Les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle font partie de notre typologie de réorientation professionnelle. Par conséquent, il nous semble plus pertinent d'analyser cette situation dans la formation au moment de l'analyse de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel. Cela étant dit, la suite de notre exposé sera dédiée à l'analyse des quatre types de situations dans la formation.

3.2.1. Être encore en formation (scolarité initiale obligatoire ou autres)

Les récits qui correspondent à la situation dans la formation « être encore en formation (scolarité obligatoire ou autres) » au moment du début de la trajectoire de la maladie mettent en évidence que l'événement se produit sensiblement aux mêmes catégories d'âge, même s'il s'agit de maladies différentes et même de catégories de diagnostic différentes (si on s'intéresse aux rhumatismes inflammatoires). Pour ces patients, l'événement se produit pendant l'enfance (entre 8 et 12 ans), pendant l'adolescence (entre 14 et 16 ans), pendant la fin de l'adolescence (entre 17 et 18 ans) et pendant l'entrée dans l'âge adulte (entre 19 ans et 20 ans). En ce qui concerne le *temps historique*, le début de la trajectoire de la maladie prend place pendant les années 50, les années 70, les années 80 et les années 90. Dans deux cas, le lieu où la trajectoire de la maladie commence se situe en dehors du contexte suisse, à savoir le Portugal pendant les années 50 et l'Équateur pendant les années 90. Les autres patients (4 cas) se trouvaient insérés dans le système de formation suisse lors du début de la trajectoire de la maladie, bien qu'à des temps historiques différents (années 70 et années 80).

Indépendamment de l'âge des patients, du type de maladie, du *temps historique* et du lieu, le début de la trajectoire de la maladie a un effet sur le parcours de formation. Normalement, l'effet correspond à une transition ou à des bifurcations (Héraldot 2006). D'une manière générale, face au début de la trajectoire de la maladie, les patients réorientent leurs parcours de formation de manière à mieux réussir l'intégration de la maladie dans les différentes sphères de l'existence. La réorientation du parcours de formation sera faite en fonction des symptômes (nature et intensité) et des traitements. Comme nous l'avons vu lors de l'analyse de la restructuration de la sphère familiale, la symptomatologie de la maladie est centrale dans les rhumatismes inflammatoires, tandis que les traitements sont centraux au sein de l'insuffisance rénale chronique. La réorientation est faite aussi en fonction du contexte de vie, de la perception de l'expérience, de l'évaluation des choix possibles et des ressources disponibles. Ces facteurs conduisent à la mise en place de stratégies diverses.

La première stratégie que nous avons identifiée est l'abandon des projets de formation dans un domaine déterminé et le choix d'un autre domaine qui permet une meilleure adaptation. Selon les cas, le choix d'un nouveau domaine de formation peut se faire en suivant l'exemple et l'expérience d'un membre de la famille.

« […] mon rêve c'était de devenir dentiste, mais avec les problèmes de la polyarthrite, bah, c'était très difficile […] Alors, j'ai une sœur jumelle, je me suis basée à elle et j'ai suivi le tourisme, j'ai fait ma formation en technicienne d'entreprise touristique. […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

La deuxième stratégie que nous avons identifiée comporte le changement du régime d'horaires des cours. Cette stratégie conduit à la transition du système de formation que nous pouvons désigner comme étant « normal » (tel qu'il a été décrit précédemment) vers le système des cours du soir, normalement mis en place pour les adultes. Étant donné que le système de cours du soir comporte moins d'heures et a lieu le soir, il permet aux malades de mieux restructurer l'organisation des activités quotidiennes et ainsi de mieux les adapter aux symptômes et aux traitements. Alors, l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne est mieux réussie.

« […] j'ai arrêté le collège, en fin de… entre la 2ième et la 3ième et… donc j'ai… j'ai essayé de faire le collège pour adultes, le collège pour adultes c'était les cours le soir et… enfin, j'ai fait [rires] et puis… bah, ça jouait, parce que c'était que 3 heures le soir et… le matin je pouvais me lever tranquillement et même si j'n'étais pas très bien, bah, 3 heures le soir je pouvais assumer, j'avais mon rythme de travail dans la journée […] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 12 ans).

La troisième stratégie consiste à suivre différentes voies de formation, en les adaptant aux caractéristiques de la maladie, à la phase de la trajectoire de la maladie, au contexte de la vie familiale et aux possibilités de choix. Le suivi de différentes voies de formation peut correspondre au suivi d'une filière professionnelle et d'une formation supérieure, ce qui est aussi en lien avec le fait que les patients, surtout ceux atteints de rhumatismes inflammatoires qui n'ont pas réussi à obtenir un diagnostic, se rendent compte que le parcours de formation sera long et qu'ils ont besoin de s'insérer professionnellement. Ils suivent alors en premier lieu une filière professionnelle pour pouvoir s'insérer dans le marché du travail, et reprennent les études universitaires après, en essayant de les coordonner avec l'activité professionnelle et la gestion de la maladie et des incapacités. Il faut noter que normalement, l'insertion professionnelle correspondant à un niveau d'études universitaires se fait tardivement, car la formation prend plus de temps et parfois les malades doivent changer de domaine de formation, de manière à mieux adapter la formation à leurs besoins personnels.

« […] je pensais plutôt à faire du droit au départ, entre-temps… il y avait quand même des histoires de famille, je me suis dit : « Si je dois travailler avant, c'est mieux de ne pas commencer l'uni tout de suite » et puis j'ai fait un… moitié du temps je travaillais, moitié du temps, j'ai fait un diplôme de secrétariat, en me disant : « Si je dois arrêter l'uni en cours de route, au moins j'ai ça [le diplôme de secrétaire], je peux travailler » […] donc, j'ai commencé le droit, en travaillant à côté comme je pouvais (en donnant des cours et ce genre de choses) et puis

j'ai fait 2 ans de droit et puis ça ne m'a pas convenu et donc j'ai changé et j'ai fait après les lettres […] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 12 ans).

Nous avons identifié une quatrième stratégie, relativement proche de celle que nous venons de décrire. Elle consiste en effet à suivre plusieurs types de formations différents, mais se situant toutes au niveau des filières professionnelles. Elles ne sont pas achevées, car le changement de filière est associé au manque de motivation et d'identification avec la formation qu'en est en train de suivre. Autrement dit, les changements sont associés à la recherche d'un domaine de formation qui correspond aux préférences personnelles du malade. Cela se vérifie au niveau du contenu de la formation et du contexte institutionnel dans lequel la formation est suivie. Comme les malades ne s'adaptent pas à la formation et au contexte, cela donne lieu à des relations conflictuelles, à de constants changements et, finalement, à l'abandon de la formation. Encore une fois, nous aimerions mettre en évidence le fait que le temps de formation s'allonge et que l'insertion professionnelle advient tardivement.

« […] je ne pouvais pas suivre un apprentissage comme ça, donc, je suis parti en centre d'orientation professionnelle. Le centre d'orientation professionnelle c'était à Morges, c'était un internat, alors j'étais parti 3 ans pour faire… au départ dessinateur en… chemins électriques. J'ai fait un moment dessinateur. Ça ne me plaisait pas, j'ai fait mécanicien […] Alors… bah, j'ai suivi là-bas [la formation], quand je suis sorti de cette école à… vers 18 ans… je suis parti… parce que ça n'allait pas là-bas, je faisais des bêtises et des trucs comme ça. Vers l'âge de 18 ans, je suis parti de là-bas et puis on m'a trouvé un apprentissage chez un quincaillier à La Chaux-de-Fonds […] » (Philippe 45 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 8 ans).

Enfin, la cinquième stratégie consiste à renoncer à poursuivre les études. Dans ce cas, nous trouvons deux types de scénarios : dans le premier, le début de la trajectoire de la maladie prend place à un moment du parcours de formation où les patients n'avaient pas encore atteint un niveau d'études satisfaisant. L'impact sur le parcours professionnel est alors plus important, et se traduit par l'exercice d'une activité professionnelle peu qualifiée. Dans le deuxième, le début de la trajectoire se produit lorsque les patients avaient déjà atteint un niveau de formation satisfaisant, leur permettant d'avoir une activité professionnelle plus qualifiée et même de reprendre d'autres formations plus tard. Dans les deux cas, l'insertion professionnelle n'est pas facile, mais celle qui correspond à des activités professionnelles plus qualifiées est encore plus difficile. Pour ceux qui décident d'abandonner les études lorsque le niveau de formation est déjà élevé, cela implique l'abandon des projets de formation et de carrière établis avant la survenue de la maladie. Cela implique donc la définition d'autres projets, plus en accord avec les besoins de restructuration et d'articulation des différents types de gestion.

« […] j'avais fait ma 3ème année d'école de commerce, c'est là que j'ai eu mon insuffisance rénale chronique et que j'ai dû commencer la dialyse. J'ai été assez rapidement mieux […] je me suis dit : « Je vais essayer quand même de faire cette maturité, cette maturité à l'école de commerce », j'ai gardé quand même l'idée d'être instituteur […] comme... avec les dialyses j'ai eu de la peine à suivre tous les cours […] je n'étais pas en très bonne conditions pour aller […] le soir aux cours jusqu'à 10 heures. Ce qui fait que... (.) j'ai commencé les dialyses le 2

juillet 74, j'ai commencé les cours du soir en septembre, pour essayer de faire la maturité du soir... . À Pâques j'avais des moyennes qui n'étaient pas suffisantes, alors j'ai... renoncé et j'ai cherché du travail comme employé de bureau, puisqu'avec 3 ans d'école de commerce, j'avais un diplôme… d'employé de commerce. […] » (Michel, 60 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 19 ans).

Quant aux ressources permettant de mettre en place ces stratégies, comme nous l'avons montré pour la sphère familiale, ils se situent à trois niveaux : au niveau des ressources personnelles ; au niveau des ressources interpersonnelles et au niveau des ressources institutionnelles. Les ressources personnelles, qui leur permettent de prendre les décisions et ainsi de mettre en place les changements nécessaires, sont liées à l'âge des patients, aux compétences et à la capacité de rechercher des informations, de les interpréter et de les utiliser, ainsi qu'aux conditions de vie, dans le sens où les patients qui ont mis en place ces stratégies appartenaient à des groupes sociaux favorisés. Le niveau social et de formation du malade et des membres de la famille conduit à ce que la socialisation soit faite dans un esprit qui valorise les études de niveau supérieur et de la réussite. D'ailleurs, il faut noter que le parcours de formation avant la survenue de la maladie contribue à ce que les adaptations et les changements se fassent plus facilement. Au regard des ressources interpersonnelles, le soutien de la famille semble être primordial dans l'aide à la recherche de nouvelles solutions de formation et dans l'aide à la décision. Le réseau social, spécialement celui des parents, contribue également à l'identification des choix possibles, des limites, et à la suppression des obstacles. Finalement, les ressources institutionnelles, notamment pour ce qui est de l'organisation du système de formation, contribuent en ouvrant des opportunités de changement et de diversification des choix possibles. Les ressources institutionnelles offrent également un soutien en diffusant des informations et des conseils, par l'entremise de conseillers en formation et en orientation professionnelle.

En conclusion, d'une manière générale, la principale conséquence de la survenue de la maladie chronique dans l'enfance ou l'adolescence sur le parcours de formation est le fait que celui-ci est souvent sujet à des changements en vue de mieux l'adapter aux contraintes apportées par la maladie. Ces changements constants au niveau du parcours de formation revêtent celui-ci d'un certain caractère atypique si on le compare aux parcours dits normaux. En outre, la formation se destinant à l'acquisition de compétences professionnelles se prolonge aussi dans le temps et dans le parcours de vie, conduisant parfois au besoin de cumuler la formation et l'exercice d'activités professionnelles en parallèle, de manière à pouvoir obtenir l'indépendance de la famille et à pouvoir subvenir seul à ses besoins. Enfin, il faut souligner que les changements vécus au niveau du parcours professionnel peuvent être le résultat de contraintes liées au cursus de la maladie, c'est-à-dire des contraintes structurelles. Mais ces changements peuvent être

aussi en lien avec les choix personnels du malade, qui sont à leur tour liés à la manière dont il évalue les conséquences de sa maladie, les ressources dont il dispose pour faire face aux conséquences et la manière dont il évalue sa capacité à mobiliser d'autres ressources.

3.2.2. Venir de compléter le parcours de formation

Ce deuxième type de situation dans la formation comprend l'expérience des malades qui viennent de finir leur parcours de formation et s'apprêtent à entamer le parcours professionnel. Dans ce cas, les conséquences du début de la trajectoire ne se font plus ressentir uniquement au niveau de la formation en tant que telle, mais plutôt au niveau du parcours professionnel. Les conséquences se font ressentir sur le parcours professionnel, car le malade n'a pas eu le temps de faire valider les compétences acquises pendant la formation par la pratique de l'activité professionnelle. La non-validation des compétences par la pratique professionnelle constitue un désavantage dans la progression de la carrière.

Il est vrai que ce type de désavantage est ressenti par la plupart des jeunes qui finissent leur formation et doivent rechercher leur premier emploi. Rappelons-nous ce dont nous avons discuté lors de la construction théorique concernant les caractéristiques du marché du travail, l'emploi à temps partiel et l'emploi atypique (Chassin 2013). Ceux qui viennent de finir leur parcours de formation font partie d'une catégorie d'individus qui a du mal à s'intégrer professionnellement. Si en plus, la capacité de travail est réduite à cause de la maladie, les individus cumulent vraisemblablement les désavantages.

Pour les patients qui se trouvent dans cette situation, la mise en place de stratégies devient très complexe, car comme nous l'avons vu, la formation conduit à l'exercice d'une activité professionnelle déterminée. Prenons par exemple un patient ayant suivi une formation dans une filière professionnelle comme un CFC de mécanicien de précision. Ce type d'activité peut comporter des efforts physiques importants, ce qui implique qu'il faut reconvertir l'activité professionnelle et, généralement, cela conduit au besoin de suivre une autre formation. La stratégie est donc, normalement, de chercher de l'aide auprès des entités compétentes en réinsertion professionnelle et de suivre une autre formation. En ce sens, nous allons vers le cinquième type de situation dans la profession, qui correspond à la reprise d'une formation à la suite des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle. À ce niveau les ressources institutionnelles sont fondamentales pour apporter un soutien aux malades, surtout s'ils sont encore trop jeunes pour envisager un arrêt définitif de l'activité professionnelle et ont peu ou pas de soutien familial.

« […] la conseillère d'orientation de l'AI à Bienne, elle m'a dit qu'en fait il y avait une possibilité […] de subvenir à mon besoin en faisant une formation. Parce qu'après le CFC de mécanicien de précision, il est encore valable, simplement ça sera un boulot trop physique, trop pénible […] pour que je puisse continuer, donc elle m'a dit on peut vous payer une formation pour rester dans les bureaux […] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Une fois que le patient reprend la formation en vue d'une reconversion de l'activité professionnelle, l'impact de la maladie sur le parcours de formation peut se ressentir à nouveau. En effet, dépendant de la progression de la trajectoire de la maladie, des effets des médicaments, du niveau d'exigence de la formation et du temps que le malade doit accorder à la formation, la restructuration de la vie quotidienne et l'articulation des différents types de gestion peut-être plus ou moins réussie. Le cas de figure présenté plus haut peut alors survenir : une prolongation de la formation conduisant à la dégradation des conditions de vie.

3.2.3. Venir de compléter une formation continue

Ce troisième type de situation est rencontré par des patients qui, ayant déjà un parcours professionnel assez conséquent, ont décidé de suivre une formation continue afin d'acquérir d'autres compétences, normalement des compétences spécifiques en vue de progresser dans leur carrière. Ici, le suivi de la formation est associé à des projets de carrière spécifiques et personnels. La survenue de la maladie a alors un impact important sur la poursuite des projets et des objectifs de carrière. Les patients dont le cas appartient à ce type de situation sont normalement contraints à abandonner les projets. Reprendre ou ne pas reprendre les projets dépend de la trajectoire de la maladie, de l'âge des patients et du type d'activité. En effet, le fait de ne pas avoir mis tout de suite en pratique les compétences acquises conduit à ce qu'elles perdent de la valeur, rendant le *curriculum vitae* et le parcours professionnel moins attractif. De plus, l'expérience de la maladie en tant que telle et le fait que l'âge avance entre-temps peuvent démotiver les patients à reprendre d'autres formations. Cela étant dit, normalement, la stratégie est d'abandonner les projets de carrière et de ne pas faire usage de la formation.

« […] l'année où je suis tombée malade, j'avais décidé de faire… de travailler 6 mois avec… avec un support de cours pour une spécialité que je n'avais pas dans mon CV, donc je me suis rendue dans une grande banque anglaise et j'ai fait 6 mois de stage […] » Bianca, 53 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge de 43 ans).

Du point de vue des ressources, l'analyse des récits des patients vivant ce type de situation dans la formation démontre plutôt un manque de ressources leur permettant d'inverser la situation en leur faveur. C'est pour cette raison que les stratégies se caractérisent par le manque d'action. Le patient abandonne les projets, se conforme à sa situation, et attend. Enfin, nous aimerions souligner que puisque le choix de suivre une formation continue est normalement associé à des projets de progression de carrière, une fois la formation terminée, elle conduit

vraisemblablement à une transition du parcours professionnel. Comme nous allons le voir lors de l'analyse des conséquences de la maladie sur le parcours professionnel, dû au fait que la formation apporte des transitions professionnelles, le début de la trajectoire de la maladie a alors un impact immédiat sur le parcours professionnel, car la transition était déjà émergente.

3.2.4. Avoir repris une formation (continue ou autre)

Cette dernière situation, la quatrième en l'occurrence, correspond à l'expérience de ceux qui ont décidé de reprendre une formation, que ce soit une formation continue ou un autre type de formation. Dans cette catégorie, nous avons identifié deux types de situations. La première concerne l'expérience des patients qui reprennent la formation par choix personnel, en vue de changer de domaine d'activité et de partir dans un autre pays, notamment de retourner dans leur pays d'origine. Pour ces patients, le début de la trajectoire de la maladie se produit avant qu'ils arrivent à la fin de la formation.

> « […] en parallèle, j'avais repris une formation, pour changer de travail […] j'avais repris... j'avais repris le... le collège pour adultes, donc formation accélérée pour... aller dans l'enseignement en fait, voilà. Et... j'étais en train de finir cette formation quand on m'a découvert la maladie, en pleine période d'examens donc... ce qui a... un peu gâché ma formation, parce que j'ai été hospitalisé pendant... 4 mois la première année […] mon projet... avant... juste avant de tomber malade, c'était... plutôt que moi je parte... là-bas [à Madrid]» (Carlos, 27 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Pour ces patients, la conséquence du début de la trajectoire de la maladie est l'arrêt de la formation. Et, étant donné la progression de la maladie, la reprise de la formation ne fait pas partie des futurs projets, en tout cas à court terme. Ils se trouvent en attente, mais le fait que l'âge avance entre-temps conduit à ce que la reprise de la formation soit vue comme une possibilité très éloignée et très incertaine.

> « […] donc j'ai dû arrêter cette formation. Ensuite, avec tous les traitements, la mise en place de... de toutes les dialyses, ça m'a fait mettre ma formation de côté, pour l'instant, pendant ma maladie […] mes objectifs sont repoussés, mais finalement mon âge continue à... d'augmenter, donc... finalement reprendre des formations après c'est... ça devient plus compliqué donc, pour l'instant je... je ne sais pas encore ce que je ferai une fois... une fois guéri […] » (Carlos, 27 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Le deuxième type de situation concerne la reprise d'une formation continue due aux exigences du poste occupé. Dans certains cas qui intègrent cette catégorie, la maladie est déjà survenue, ce qui implique que la formation est un autre type d'activité que le malade doit intégrer aux activités quotidiennes, à la gestion de la maladie et à la gestion des incapacités. Ainsi, l'expérience de la formation représente un bouleversement. En se sentant submergé, le malade perd sa motivation. Dans un premier temps, il réduit le nombre d'heures de formation dans l'espoir de mieux réussir la restructuration et l'articulation des différents types de gestion. Comme les résultats ne sont pas satisfaisants, il finit par opter pour l'abandon de la formation.

La décision de mettre de côté la formation, bien qu'elle contribue à une meilleure gestion des différentes sphères, a des conséquences non négligeables sur le parcours professionnel. L'abandon de la formation devient un facteur qui peut amplifier l'impact de la maladie sur l'activité professionnelle, principalement si le risque de perdre l'emploi est déjà présent.

> […] j'ai commencé mes cours d'anglais, alors maintenant c'est vrai que... c'est vraiment très fatigant parce que je suis... j'ai le travail, hem... j'ai les cours d'anglais, les rendez-vous des médecins, l'hôpital [pour les traitements] et ma vie de famille... je suis out ! Parce que là j'enchaîne de lundi à lundi, c'est non-stop et... j'ai l'impression que... que ça ne s'arrête pas en fait […] je suis très fatiguée, j'ai trop mal […] ils m'ont proposé de suivre les cours 3 fois par semaine, mais là malheureusement, je ne peux plus, je ne fais que 2 fois par semaine, c'est déjà énorme […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge 14 ans).

Le cinquième type de situation énoncé plus haut sera traité au moment de l'analyse de l'impact du début de la trajectoire de la maladie sur le parcours professionnel. Nous aimerions à présent ajouter quelques considérations afin de conclure l'analyse de la sphère de la formation.

En analysant la sphère de la formation, nous avons voulu apporter des éléments susceptibles de nous aider à mieux comprendre le parcours professionnel des sujets de notre étude. Effectivement, nous sommes persuadés qu'avec ce détour par la sphère de la formation, nous avons pu montrer l'interdépendance de cette sphère avec la sphère familiale et commencer à dévoiler son interdépendance avec la sphère professionnelle. À notre avis, l'interdépendance de la sphère de la formation et de la sphère professionnelle est plus évidente et significative. Enfin, pour nous, l'examen de la sphère de la formation s'est montré pertinent, car il nous a permis de mettre en évidence l'expérience des patients pour qui la trajectoire de la maladie a commencé dès l'enfance.

De notre analyse ressortent les différences du niveau de formation des sujets de notre étude. Le sexe et le type de maladie ne contribuent pas au renforcement des différences au niveau de formation. Par contre, le lieu de recrutement des patients semble avoir une influence sur le niveau de formation. Nous avons remarqué que le niveau universitaire était plus significatif parmi les patients recrutés à Genève. Tandis que le certificat fédéral de capacité est le niveau de formation le plus commun à Neuchâtel et à La Chaux-de-Fonds.

Les patients qui ont suivi leur formation en Suisse ont des formations dans les différentes filières qui composent le système de formation suisse. Les domaines de formation sont multiples. La majorité de ceux qui ont suivi leur formation à l'étranger a suivi leurs études jusqu'au niveau secondaire. Mais nous avons identifié des cas présentant de bas niveaux de formation (le niveau primaire). Cela est en lien avec le *temps historique* et les lieux d'origine. D'autres patients ont des niveaux universitaires. Le problème posé par une formation à

l'étranger est celui de la reconnaissance des acquis et des diplômes, étant donné les spécificités du système de formation suisse. Cette question de reconnaissance est particulièrement délicate dans le cas de formations suivies en dehors des pays européens. La non-reconnaissance des acquis et des diplômes conduit à l'exercice d'activités professionnelles qui contrastent avec le niveau d'études, pouvant même conduire à l'exercice d'activités peu ou non qualifiées et exigeantes physiquement. Ceci contribue à amplifier l'impact du début de la trajectoire de la maladie sur le parcours professionnel du malade.

Notre analyse nous a permis d'identifier différents types de situations dans la formation. Pour ceux qui se trouvaient encore en formation au moment de la survenue de la maladie, l'événement se produit dans des catégories d'âge identiques. Par contre, *le temps historique* est différent, ainsi que les lieux où l'événement se produit. Le début de la trajectoire de la maladie a des répercussions sur le parcours de formation, lesquelles se caractérisent par la réorientation du parcours de formation. Afin de réussir la réorientation du parcours de formation, les patients ont recours à la mise en place de stratégies en mobilisant les ressources personnelles, interpersonnelles et institutionnelles. Les stratégies que nous avons identifiées et présentées au cours de notre exposé sont diverses.

Les autres types de situations dans la formation sont associés au début de carrière ou à des projets de progression de carrière. Comme nous l'avons démontré, pour les patients qui viennent de terminer leur formation et cherchent à s'insérer professionnellement, le fait de ne pas avoir eu le temps de valider les acquis de la formation a un impact considérable sur le parcours professionnel. Suivant le type d'activité professionnelle, le patient peut être amené à devoir changer de domaine, ce qui implique le suivi d'une nouvelle formation. Pour ce faire, il faut compter sur les ressources institutionnelles, car nous entrons déjà dans la catégorie des mesures de réadaptation et de réinsertion. Cette catégorie fait partie de la typologie de transitions professionnelle à la suite du début de la trajectoire de la maladie, que nous allons examiner en détail au cours du chapitre suivant.

Généralement, ceux qui ont complété une formation continue ou qui avaient repris une formation l'ont fait en lien avec des projets d'évolution de carrière, de changement de domaine d'activité ou avec les exigences du poste. Pour ces patients, le début de la trajectoire de la maladie conduit également à la non-validation des acquis de la formation. Ainsi, les stratégies des patients comportent la reformulation des objectifs et des projets, pouvant consister en une mise en attente, voire un abandon des projets de formation. Ici, la capacité d'action des patients

est un peu limitée, et nous pouvons parler d'un certain conformisme. Cela est en lien avec le manque de ressources et de choix possibles capables d'aider les patients à tourner la situation en leur faveur. Un des aspects fondamentaux qui limite l'action des patients concerne les caractéristiques de la trajectoire de la maladie au moment où ils ont raconté leur expérience. En effet, certains patients étaient en train d'attendre une amélioration liée aux traitements.

L'examen des différents types de situations dans la formation, nous a permis de montrer l'interdépendance de la sphère de la formation et de la sphère professionnelle. En effet, le début de la trajectoire de la maladie a des conséquences sur le parcours de formation, ce qui produit des effets sur le parcours professionnel. Ces effets seront repris dans le chapitre suivant, qui sera dédié à l'analyse de la sphère professionnelle.

4. L'ANALYSE DES CONSÉQUENCES DU DEBUT DE LA TRAJECTOIRE DE LA MALADIE SUR LA SPHÈRE PROFESSIONNELLE

L'étude de Hélardot (2006) met en évidence l'existence de multiples significations qui peuvent être attribuées au terme « travail ». Selon cet auteur (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 » (Hélardot 2006, pp.63). Bien que l'auteur affirme que cette définition de la sphère du travail n'est que partielle, selon notre point de vue, cette définition garde toute sa pertinence, car elle est centrée sur « le travail en tant qu'activité professionnelle » (Hélardot 2006, pp.63). Or, l'objectif central de ce chapitre est justement d'analyser le travail en tant qu'activité professionnelle, étant donné que le travail domestique a déjà été analysé en lien avec la sphère familiale.

Un autre aspect mis en évidence par l'étude de Hélardot (2006) est 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 des individus par rapport à l'exercice de l'activité professionnelle. Ces éléments sont évalués à partir de la rémunération, de la nature des conditions de travail et des relations de travail (Hélardot 2006). La deuxième notion, le rapport à l'emploi, est matérialisée dans la protection promue par l'État Providence et dans la stabilité de l'exercice de l'activité professionnelle. La stabilité professionnelle a comme facteurs sous-jacents la nature des contrats de travail et la manière dont chaque individu perçoit la sécurité et l'insécurité de l'emploi (Hélardot 2006).

Cela dit, pour la majorité des individus, l'exercice d'une activité professionnelle symbolise la valorisation du moi, dans le sens où l'activité professionnelle correspond à un rôle social fondamental. Ce principe est matérialisé dans la valorisation, au sein des sociétés contemporaines, de l'indépendance, de la responsabilité individuelle et du travail (Charmaz 1983). En effet, c'est l'exercice de l'activité professionnelle qui permet à l'individu d'accomplir son rôle productif et participatif dans la société. En restant actif et participatif, l'individu entretient des relations sociales, ce qui lui permet de maintenir, développer et valoriser son identité sociale, ainsi que son identité individuelle et par conséquent le moi (Charmaz 1983).

Quand on établit la relation entre la sphère du travail et la sphère de la santé, il faut tout d'abord prendre en compte les aspects que nous venons de mentionner, pour ensuite les articuler avec la notion de la sphère de la santé. Encore une fois, le travail de Hélardot (2006) rend possible

la mise en exergue de la sphère de la santé, en la définissant comme étant la sphère 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 » (Hélardot 2006). Nous sommes persuadés que les chapitres et les sous-chapitres exposés précédemment ont bien souligné, à partir de l'analyse comparative des deux maladies étiologiquement différentes, la différence entre le rapport individuel à un corps en bonne santé et le rapport individuel à un corps malade. Ce que nous avons exposé jusqu'à présent concernant l'expérience de la maladie (ou des maladies en étude) rend évidentes les interprétations, les stratégies et les ressources mobilisées pour faire face à la maladie et à la perte du contrôle du corps. Ces interprétations, comme nous l'avons montré, sont aussi ancrées dans des conceptions de sens commun, lesquelles résultent de pratiques individuelles et collectives, des interactions avec le milieu médical et de la relation avec le traitement.

En conséquence, la relation travail-santé est double. D'un côté, c'est la santé qui détermine la capacité de travail. Autrement dit, pour travailler et pouvoir se maintenir intégré professionnellement, il faut jouir d'un état de pleine santé. D'un autre côté, le travail, par ses exigences physiques et psychiques, use, mettant en danger la santé. Si nous allons un peu plus loin dans l'analyse de cette relation, nous pouvons évoquer le rôle des déterminants sociaux dans le maintien et le rétablissement de l'état de santé. Étant donné que le travail, notamment le domaine d'activité et le type d'activité, a un effet sur les conditions de vie, il affecte aussi l'état de santé.

Inversement, si l'on établit la relation entre travail et maladie – qui finalement est celle qui est centrale dans notre travail – le début de la trajectoire de la maladie et plus concrètement l'expérience de la maladie, en conduisant à la perte du capital santé, amènent à la perte de l'assurance du rôle social et aussi de la valorisation du moi, étant donné que l'identité n'est plus liée au rôle social (Herzlich 1996). Avec la maladie, l'identité et les rôles sociaux changent, car les individus perdent les qualités de l'adulte. En effet, vu que la maladie conduit à la perte du contrôle du corps et apporte des incapacités fonctionnelles, l'individu perd son autonomie et la capacité d'être socialement actif (Herzlich 1996). Ainsi, la maladie a comme conséquences de rendre les individus inactifs, de les rendre dépendants d'autrui et de les rendre seuls (Herzlich 1996).

Cependant, lors de l'analyse de la relation entre le malade et le traitement, nous avons pu montrer qu'aujourd'hui les possibilités de traitement sont multiples et sont capables de restaurer, en tout cas partiellement, la capacité de travail des individus. Par contre, s'agissant de maladies chroniques comme celles que nous étudions, le rétablissement et la récupération de la capacité de travail ne sont jamais permanents, ce qui conduit au vécu de continuités et discontinuités par rapport à l'état de santé et donc par rapport au maintien de la capacité de travail.

Lors de la construction théorique, nous avons argumenté qu'actuellement le marché du travail se caractérise par la compétitivité, la concurrence, la spécialisation et le constant changement des métiers. Par conséquent, les parcours professionnels deviennent de plus en plus irréguliers (Lapeyrat 2011) et sollicitent une implication accrue de l'individu dans leur gestion. Étant donné les conséquences de la maladie (spécialement la perte intermittente de la capacité de travail), le besoin de gestion dans la durée et l'incertitude, la relation travail-maladie constitue un désavantage social. Comme nous l'avons vu pour la sphère familiale et la sphère de la formation, la sphère professionnelle doit être restructurée, de manière à ce que le malade puisse articuler la gestion de la maladie, la gestion de l'incapacité et la gestion des autres sphères de l'existence. La restructuration prend place au sein de contextes sociaux changeants rendant plus complexe la restructuration.

En effet, la sphère professionnelle se caractérise aussi par le changement, le constant mouvement, ce qui implique que la restructuration n'est pas établie définitivement. Elle obéit aux changements au niveau du parcours professionnel, du parcours de vie et de la trajectoire de la maladie. La restructuration dépend des caractéristiques sociales, économiques et professionnelles des malades et des ressources dont ils disposent à un moment donné de leurs parcours de vie. La restructuration dépend aussi des contraintes structurelles auxquelles les malades sont exposés lors des interactions, et de l'articulation des différents types de gestion. Enfin, la restructuration dépend de la manière dont les malades perçoivent l'expérience de la maladie, le rôle de l'activité professionnelle dans leur identité sociale, et les contraintes qu'ils doivent affronter[29].

[29] Lors de la construction du modèle théorique d'analyse, nous avons postulé que les variables sociodémographiques et professionnelles changent la perception de la maladie et de ses conséquences sur la vie quotidienne. Ces variables changent la signification attribuée à l'activité professionnelle et à la progression de carrière. Enfin, ces mêmes variables ont un effet sur la variation des ressources personnelles et sur la capacité à les mobiliser (voir chapitre 3, pp.73).

Ce chapitre, à partir de la typologie de réorientation professionnelle, a comme objectif l'analyse des conséquences du début de la trajectoire de la maladie sur le parcours professionnel des malades. Nous nous proposons d'analyser les facteurs qui contribuent à l'amplification ou au contrôle des conséquences. Les caractéristiques des besoins de restructuration qui émergent au sein de cette sphère sont un deuxième élément que nous allons examiner. En ce sens, nous allons identifier et analyser les stratégies mises en place. Enfin, la nature des ressources et les facteurs susceptibles de faire varier la capacité à les mobiliser seront un autre élément pris en compte au cours de notre analyse.

Notre argumentation débutera par la caractérisation de la situation dans la profession avant la survenue de la maladie. Nous profiterons de cette caractérisation pour apporter quelques éléments théoriques concernant les trajectoires professionnelles en Suisse, nous permettant de souligner les différences de genre. La suite de notre exposé sera dédiée à l'analyse des différentes catégories qui composent la typologie de réorientation professionnelle. Comme les données empiriques ont mis en évidence des situations qui n'ont pas été prévues théoriquement, l'analyse et la présentation de la typologie de réorientation professionnelle comportent déjà la reformulation de la typologie construite initialement. Nous allons donc présenter les catégories suivantes : 1) situations de chômage ; 2) mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle ; 3) obtention d'une rente invalidité (AI) ; 4) maintien de l'emploi au sein du même employeur avec reconversion du poste ou réduction du taux d'activité ; 5) autres situations. Ces différentes catégories couvrent l'expérience des malades qui ont participé à notre étude.

4.1. La situation dans la profession avant la survenue de la maladie

Nous venons de montrer que l'activité professionnelle joue un rôle central dans l'insertion sociale de l'individu. Le travail de Sapin et al. (2014) montre que 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 significatif dans les trajectoires professionnelles masculines que dans les trajectoires professionnelles féminines. Enfin, la présence de la femme au foyer est plus significative que la présence des hommes (Sapin et al. 2014).

Les différences que nous venons de répertorier conduisent à ce que les trajectoires professionnelles des hommes soient plus homogènes que celles des femmes. L'étude de 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. Ce qui distingue le deuxième type de trajectoire du premier, c'est la dominance du temps partiel et la longueur de la formation. Ce deuxième type de trajectoire professionnelle présente aussi des continuités et discontinuités dues à diverses causes comme des interruptions dues au chômage ou à des problèmes de santé (Sapin et al. 2014).

Les trajectoires professionnelles féminines sont plus hétérogènes. Sapin et al. (2014) ont identifié quatre types de trajectoires. Les auteurs désignent le premier type de *trajectoire de type foyer* (Sapin et al. 2014, pp. 51). Ce type de trajectoire 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 les femmes 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. Normalement, la trajectoire professionnelle se caractérise par la continuité. Le troisième type de trajectoire professionnelle comporte l'exercice de l'activité professionnelle à plein temps et l'exercice de l'activité professionnelle à temps partiel. Enfin, le quatrième type de trajectoire professionnelle est caractérisé par une réinsertion tardive et partielle dans le marché du travail. Cela est en lien avec le fait que la première phase est centrée sur le travail domestique et la prise en charge des enfants, et la deuxième phase sur la reprise de l'activité professionnelle, normalement à temps partiel (Sapin et al. 2014).

En reconstruisant les trajectoires professionnelles des malades qui ont participé à notre étude, nous pouvons dire que certains cas s'insèrent bien dans le type de trajectoires professionnelles que nous venons de caractériser. Il y a dès lors une claire différence entre les trajectoires professionnelles masculines et les trajectoires professionnelles féminines. Au sein des rhumatismes inflammatoires, nous avons analysé deux catégories de diagnostics : la polyarthrite rhumatoïde et les spondylarthropathies. Pour la polyarthrite rhumatoïde, ce sont les trajectoires professionnelles féminines qui dominent. Par conséquent, nous avons trouvé une seule trajectoire professionnelle masculine, qui se place dans le premier type de trajectoires masculines décrites précédemment. C'est-à-dire que la trajectoire professionnelle est homogène, une activité professionnelle toujours exercée à plein temps dans le domaine de la recherche appliquée (laborantin en recherche biotechnique). L'activité a commencé après le stage, environ à l'âge de 20 ans. Les autres témoignages concernent des trajectoires

professionnelles féminines (dix cas). Parmi ces témoignages, nous avons identifié quatre cas dont la trajectoire professionnelle correspond au deuxième type de trajectoire professionnelle féminine décrite plus haut, à savoir l'exercice d'une activité professionnelle à plein temps en continu.

Parmi les six cas restants, nous en avons trouvé un dont la trajectoire professionnelle correspond au troisième type de trajectoire professionnelle féminine décrit plus haut : un début d'activité à plein temps, suivi de l'exercice de l'activité à temps partiel lors de la période de maternité, puis un retour à une activité à plein temps une fois que les enfants sont devenus autonomes. Le domaine d'activité est celui de l'enseignement de la petite enfance. Nous avons trouvé deux cas dont l'activité professionnelle a toujours été exercée à temps partiel (50% et 80%). Ce type de trajectoire professionnelle ne cadre pas vraiment avec les quatre types de trajectoires professionnelles féminines décrites précédemment. Selon nos données, les facteurs qui contribuent à ce type de trajectoire professionnelle 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, et enfin, à la maternité (prise en charge d'enfants en bas âge). Dans les trois cas restants, le type de trajectoire professionnelle correspond, dans une certaine mesure, au quatrième type décrit plus haut. Il s'agit donc de trajectoires professionnelles qui commencent tardivement et correspondent à des insertions partielles dans le marché du travail. La correspondance est partielle, parce que l'insertion tardive et partielle dans le marché du travail n'est pas due exclusivement au choix de suivre d'abord une *trajectoire de type foyer*, mais aussi due au statut d'immigrant et au début de la trajectoire de la maladie.

Les trajectoires professionnelles qui correspondent à la deuxième catégorie de diagnostic des rhumatismes inflammatoires (les spondylarthropathies) sont majoritairement des trajectoires masculines (six trajectoires professionnelles masculines, quatre trajectoires professionnelles féminines). En ce qui concerne les trajectoires professionnelles masculines, nous avons identifié six trajectoires qui correspondent au premier type de trajectoires masculines. Elles se caractérisent donc par l'homogénéité et l'exercice d'une activité professionnelle à plein temps de manière continue. Les domaines d'activités sont divers, comme les forces de l'ordre, les domaines bancaires (deux cas), la restauration et l'événementiel. Nous avons également trouvé une trajectoire masculine faisant partie du deuxième type de trajectoires masculines décrit plus haut, c'est-à-dire une trajectoire professionnelle qui commence plus tard dû aux études (suivi

d'une formation de niveau master), à des périodes de chômage et des contrats de travail à temps partiel.

Concernant les trajectoires professionnelles féminines, deux d'entre elles correspondent au deuxième type de trajectoire féminine, c'est-à-dire à l'exercice d'une activité à plein temps de manière continue, bien qu'une des trajectoires comporte d'abord une période d'activité à temps partiel lors de la maternité. L'option d'exercer une activité à plein temps résulte d'une situation de divorce. Pour ce qui est du domaine d'activité, nous avons identifié l'événementiel en tant qu'indépendante et l'usine en tant qu'employée. Parmi les deux types de trajectoires professionnelles féminines, un des cas se caractérise par l'exercice d'une activité professionnelle de manière continue, mais toujours à temps partiel (80%) dû à la maternité et au fait de devoir élever seule les enfants. Ce cas ne rentre pas dans les quatre types de trajectoires professionnelles féminines décrits plus haut. Le dernier cas correspond à la réinsertion tardive dans le marché du travail, mais à plein temps. 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. Pendant la période de formation, il y a eu tout de même des 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 que nous avons caractérisées précédemment.

Au sein de l'insuffisance rénale chronique, les témoignages sont majoritairement masculins (treize témoignages d'hommes et sept témoignages de femmes). La majorité des témoignages d'hommes correspondent au premier type de trajectoires masculines, c'est-à-dire un parcours homogène et une activité professionnelle exercée en continu, à plein temps. Les trajectoires professionnelles féminines correspondent également majoritairement à l'exercice d'une activité professionnelle à plein temps de manière continue. Il y a cependant quelques cas particuliers. Nous nous référons au cas dans lequel la survenue de l'insuffisance rénale chronique se produit après l'expérience, plus au moins longue, d'une autre maladie. Pour certains patients, la discontinuité de la trajectoire professionnelle se produit lors de la survenue de la première maladie. Nous analyserons plus tard ces cas en détail. 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. Ce type de phénomène est dû au fait que la trajectoire de la 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.

Les trajectoires professionnelles et les situations dans la profession que nous venons de décrire, associées aux caractéristiques socio-professionnelles des malades, définissent en partie le contexte professionnel des malades que nous avons interviewés. Dans certains cas, ce sont les spécificités qui vont se montrer déterminantes pour ce qui est de l'impact de la survenue de la maladie sur le parcours professionnel. Dans certains cas, que ce soit le contexte professionnel ou la trajectoire professionnelle, cela comporte déjà la présence ou l'absence des ressources et des contraintes structurelles susceptible de faire varier l'amplitude de l'impact du début de la trajectoire de la maladie sur le parcours professionnel. La suite de notre exposé sera dédiée à l'examen des différentes catégories qui composent la typologie de réorientation professionnelle. Cette typologie matérialise l'analyse des conséquences du début de la trajectoire de la maladie sur le parcours professionnel. À partir de chaque catégorie de la typologie, nous allons identifier les facteurs qui contribuent au vécu de transitions professionnelles, à la manière dont les patients perçoivent leur expérience, aux stratégies et aux ressources disponibles pour réussir la restructuration et l'articulation des différents types de gestion.

4.2. Situation dans la profession après le début de la trajectoire de la maladie : cinq catégories de transition professionnelle.

La typologie de réorientation professionnelle a été construite théoriquement, en s'appuyant sur les travaux d'auteurs qui analysent la relation travail-maladie et la présentent en tant que désavantage social (Blaxter 1976 ; Locker 1983 ; Ezzy et al. 1999 ; Popham et Bambra 2008 ; Syse et al. 2008 ; Rodger et al. 2010 ; Burström 2010 ; Beattty 2012). Lorsque la typologie a été confrontée avec les données empiriques, elle a été reformulée : pour la première catégorie, nous avons préféré la désignation de situations de chômage. À l'intérieur de cette catégorie, nous avons introduit des sous-catégories afin de pouvoir analyser les situations de chômage qui se produisent dans l'immédiat du début de la trajectoire de la maladie et celles qui se produisent plus tard dans la trajectoire. La catégorie « situations de chômage » comporte également l'analyse du chômage qui n'est pas une conséquence de la maladie. La dernière catégorie de la typologie « sortie définitive du marché du travail (retraité ou autres situations) » a été également modifiée en devenant « autres situations ». Nous avons préféré cette désignation générale, car elle permet d'y introduire les situations de départ à la retraite, d'attente de l'octroi d'une rente invalidité impliquant une prise en charge par les services sociaux, ceux qui se trouvent sans emploi et ceux qui ont réussi à maintenir l'activité professionnelle à 100% tout au long de l'expérience de la maladie. Pour nous, le terme réorientation professionnelle est associé à l'idée du vécu de transitions professionnelles dues à l'impact de la survenue de la maladie sur le

parcours professionnel. Le terme transition implique changement rapide (Sapin et al. 2014), adaptation et ajustement, ce qui s'insère dans la perspective de la gestion active de la trajectoire de la maladie, donc dans les modèles de négociation qui jalonnent notre construction théorique. Nous préférons le terme transitions professionnelles à celui de « bifurcations » utilisé par Hélardot (2006).

Avant de caractériser chaque catégorie de transition professionnelle, nous aimerions encore souligner que les différents types de transition professionnelle identifiés 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 la maladie. Cependant, pour des raisons de clarté de l'exposé, nous allons analyser et exposer les différents types de transitions de manière successive, tout en restant attentifs au fait qu'il y a des entrecroisements pour chaque type de transition.

4.2.1. Les situations de chômage

Dans la première partie de notre étude dédiée à la construction théorique, nous avons montré que le chômage était identifié comme la conséquence la plus significative de la survenue d'une maladie chronique (Blaxter 1976 ; Locker 1983; Rodger et al. 2010; Syse et al. 2008; Burström 2010). Blaxter (1976), dans son étude sur l'incapacité, associe les situations de chômage au déclin de la carrière des individus, qui se vérifie surtout au début de l'expérience de la maladie. Il est vrai qu'au début de l'expérience de la maladie, le malade peut avoir du mal à interpréter sa situation et donc à mobiliser tout de suite les ressources nécessaires à la mise en place d'une réponse efficace aux conséquences de la maladie sur le parcours professionnel.

En ce sens, le premier type de transition professionnelle faisant suite au début de la trajectoire de la maladie est représenté par les situations de chômage. Cependant, nos données empiriques nous conduisent tout d'abord à faire la distinction entre le vécu de situations de perte d'emploi et les situations de chômage, dans la mesure où la perte d'emploi peut ne pas conduire nécessairement au chômage. Ensuite, dans la catégorie « situations de chômage », il faut distinguer celles qui se produisent dans la phase initiale de l'expérience de la maladie de celles qui se produisent plus tard. Comme nous l'avons démontré, que ce soit les rhumatismes inflammatoires ou l'insuffisance rénale chronique, il s'agit de maladies qui peuvent se manifester de manières distinctes. Il est parfois complexe de déterminer avec précision le début

de la maladie. Surtout si l'on est attentif au fait que les rhumatismes inflammatoires évoluent par poussées. Par conséquent, la manière dont la maladie se manifeste se caractérise par une phase initiale où la symptomatologie est légère, et qui peut être plus ou moins longue, suivie d'une situation de vraie crise inflammatoire qui, dans certains cas, peut être vraiment incapacitante. De plus, ce type de manifestation correspond normalement à des cas, surtout au sein de la catégorie diagnostique des spondylarthropathies, où la phase de diagnostic est très longue. Cependant, comme dans la phase initiale l'intensité des symptômes est légère, la sévérité de la maladie est également légère, ce qui peut agir en tant que facteur médiateur de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel.

Au sein de l'insuffisance rénale chronique, la définition de la phase initiale de la maladie est également complexe, dans la mesure où son évolution se fait par stades et reste asymptomatique pendant longtemps. Ainsi, dans certains cas, quand la maladie se manifeste, elle est déjà à un stade très avancé et nécessite une hospitalisation. Cette particularité de la maladie peut alors effectivement avoir un impact sur le parcours professionnel. Donner une définition de la phase initiale de la maladie en termes temporels est également complexe, car cela dépend de la manière dont chaque malade définit son expérience. De façon à définir la phase initiale de l'expérience de la maladie, nous avons mis en parallèle le type de manifestation de la maladie, l'étendue de la phase de diagnostic, le traitement et l'adaptation au traitement.

L'analyse de la catégorie « situations de chômage », nous invite également à être attentifs aux expériences où la situation de chômage est véritablement en relation avec la trajectoire de la maladie et l'expérience de celle-ci, et les expériences où les situations de chômage sont en lien avec le parcours professionnel en tant que tel. Il faut également distinguer les expériences où les situations de chômage émergent d'un choix personnel de celles qui émergent d'une contrainte institutionnelle. Enfin, comme nous analysons l'expérience de la maladie en tant que processus, nous observons que les aspects que nous venons de souligner peuvent être combinés au cours de l'expérience de la maladie.

Les caractéristiques de la maladie et le cursus qu'elle suit font partie des facteurs pouvant mener à une situation de chômage dans la phase initiale de la maladie. Nous avons constaté ce phénomène essentiellement au sein de l'insuffisance rénale chronique. En effet, si l'on compare les patients de l'un et de l'autre groupe de maladies, nous remarquons que bien que l'on trouve dans les rhumatismes inflammatoires des cas où la trajectoire de la maladie commence en même temps que la trajectoire professionnelle, la perte d'emploi à cause de la maladie, suivie de

situations de chômage, ne se vérifie pas. Par contre, cela se vérifie pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique.

La différence entre les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique, c'est que cette dernière peut rester asymptomatique jusqu'à des phases très avancées de la progression de la maladie. Lors de la manifestation, la fonction rénale est donc déjà sévèrement atteinte, ce qui implique la soumission du patient à un plan de traitement qui a des effets secondaires importants. Même si parfois le plan de traitements ne correspond pas tout de suite à la dialyse.

Ainsi, le début de la trajectoire de la maladie combinée au suivi du plan de traitements conduit souvent à des arrêts de travail successifs. De plus, comme l'état de santé, dans la phase initiale, a tendance à s'aggraver lorsque le patient reprend l'activité professionnelle, on voit que la maladie a un effet sur la capacité de travail. D'un autre côté, le travail a aussi un effet sur l'état de santé.

> « […] Alors en fait, les 6 premiers mois j'étais en congé maladie, donc… mais ils [l'employeur] ont été très… eh… très sympas, […]. Donc, après les 6 mois j'ai quand même essayé de revenir… travailler, j'ai fait une petite période, j'ai vu que ça n'allait pas, donc j'ai… été de nouveau en congé maladie et j'ai fait, je pense, deux mois encore de nouveau et je suis retourné travailler. Et puis là, bon ils ont vu qu'en fait, ils payaient quelqu'un qu'avait presque une année qui n'était pas là, enfin bientôt une année, donc en fait, ils ont dit bon bah ils m'ont pris… j'étais chez le directeur, on a discuté et tout, puis ils m'ont dit : « On ne peut pas continuer à vous garder, il faut nous comprendre ». Puis c'est vrai que d'un autre côté je les comprends aussi, quoi. […] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

L'analyse de nos données a mis en évidence d'autres facteurs qui peuvent contribuer à des situations de chômage dans la phase initiale de la trajectoire de la maladie. Ces facteurs se situent au niveau des caractéristiques sociodémographiques et professionnelles du malade. Normalement, les patients qui vivent ce genre de situation sont de jeunes patients qui viennent de terminer leur formation. Bien qu'ils aient déjà une expérience professionnelle, elle est peu consistante et se caractérise par la discontinuité. Les contrats de travail ne sont pas encore robustes, c'est-à-dire qu'il s'agit de contrats de travail à durée déterminée (CDD) ou l'activité professionnelle est exercée par mandats temporaires. Pour les patients qui avaient déjà un contrat fixe et à durée indéterminée (CDI), il s'agissait de contrats récents, ce qui implique que le malade se trouvait encore dans le temps d'essai. Enfin, certains exercent leur activité professionnelle dans des domaines qui exigent des efforts physiques importants, ce qui la rend incompatible avec la maladie. Ces patients risquent de perdre leur emploi lors du début de la trajectoire de la maladie.

Un autre facteur se situe au niveau de la perception qu'a le malade de la phase initiale de la maladie. Nous avons vu, au premier chapitre de cette deuxième partie, que la survenue de la

maladie a un impact sur l'auto-perception des malades, ce qui peut conduire à la perte ou à la diminution des ressources cognitives, lesquelles sont essentielles pour construire une signification de l'expérience et la mobilisation d'autres ressources capables d'aider le patient à gérer les conséquences de la maladie et ainsi restructurer son quotidien. Les patients qui perdent leur emploi lors de la phase initiale de la maladie (et par la suite font face à des situations de chômage) perçoivent l'expérience comme étant temporaire. Ils n'ont pas encore eu le temps d'apprendre la chronicité de la maladie (Charmaz 1991). Ils ne se sont donc 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 donc demande un investissement personnel important. En ce sens, ces patients n'ont pas encore eu assez de temps pour réussir à intégrer la maladie dans la vie quotidienne. Ainsi, la restructuration de la sphère professionnelle et l'articulation des différents types de gestion ne sont pas faites dans les meilleures conditions.

« […] Mais… c'est une période en fait où… 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'autant lourd, quoi… je ne pensais pas… je pensais que les médicaments allaient améliorer [l'état de santé] […] ». (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

L'anticipation des conséquences de la maladie basée sur la perception d'une maladie temporaire, qui n'a pas été intégrée dans la vie quotidienne, conduit à la construction d'une vision négative de l'inactivité. En effet, afin d'éviter l'inactivité et la dépendance perçues de manière négative, les patients décident de s'inscrire au chômage sans divulguer la maladie et la perte de la capacité de travail.

« […] j'étais au chômage, j'ai envoyé plusieurs lettres, toujours pas de travail et ensuite j'ai trouvé une place de travail sur Bienne, pour une société, donc… une grosse société et là j'ai commencé de nouveau à travailler, malgré que j'avais deux ou trois problèmes de santé, donc j'ai continué à prendre mes médicaments et j'ai encore fait une année et… en fin de l'année j'ai vu que je n'arrivais plus à supporter, j'étais trop fatigué, le matin quand je me levais j'étais cassé hem… j'arrivais plus rien à faire, quoi, donc j'ai donné ma dédite […] ». (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Cela a comme résultat non seulement l'aggravation de l'état de santé, mais aussi le retardement d'une prise en charge par les services compétents, et donc une restructuration moins rapide et efficace de la sphère professionnelle. D'autre part, cette prise de décision donne aux patients plus de temps pour apprendre les spécificités de la maladie, sa chronicité, les conduisant à progresser dans le processus de normalisation. Elle donne aussi aux malades le sentiment d'avoir réussi à gérer les conséquences du manque d'une activité professionnelle régulière, comme la dépression, l'éloignement des interactions sociales, le développement de mauvaises habitudes, et de pouvoir continuer à subvenir seuls à leurs besoins.

« […] là, j'ai été au chômage, j'ai dû rester à la maison et là ça a commencé un petit peu à déprimer […] bah… quand il n'y a plus rien à faire…on commence un petit peu à traîner… et puis à déprimer, quoi […] ça [l'activité professionnelle] vous permet en fait de bouger et ne pas rester continuellement à la maison, quoi. De voir du monde aussi, de… côtoyer d'autres personnes et puis d'avoir, au moins aussi un revenu stable […] moi ce qui me peinait un peu de… d'aller à l'AI c'est que je voyais toujours la situation : on est à l'AI, on 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 depuis l'âge de 24 ans).

Fondamentalement, le fait de choisir 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 au début de l'expérience ne résout pas les problèmes d'emploi en tant que tels. Par contre, elle conduit au repositionnement du malade face à l'expérience de la maladie, le conduisant à reformuler la stratégie. Dans certains cas, la reformulation consiste à suivre le conseil du médecin, accepter la perte de la capacité de travail et l'adéquation de l'activité professionnelle au type de maladie, conduisant à chercher le soutien des entités compétentes dans la réinsertion professionnelle en cas de maladie. Ainsi, la stratégie conduit à une nouvelle transition professionnelle, correspondant en général à la catégorie « sujet à des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle », qui revêt l'expérience du malade d'autres aspects ayant contribué à la construction de nouvelles significations par rapport à l'expérience de la trajectoire de la maladie.

Nous aimerions juste souligner le rôle du médecin spécialiste dans le soutien à la gestion de la trajectoire de la maladie, à la construction de la perception et de la signification de la maladie et de ses conséquences, ainsi que son rôle de médiateur de l'interaction entre le malade et les services socio-sanitaires. À notre avis, les médecins spécialistes dépassent ici leur fonction de légitimation de la maladie décrit par Parsons (1951) ; ils assument aussi le rôle de formateur en expliquant les spécificités de cette maladie. Ils constituent une ressource susceptible d'aider le patient dans la prise de décision. Ils rendent les patients attentifs au fait que l'expérience de la maladie n'est pas temporaire, et les soutiennent également en les guidant vers la décision de faire une demande d'invalidité.

« […] j'ai discuté avec le médecin et puis il m'a dit : « oui, effectivement il faut accepter le fait que vous n'aurez plus une vie normale comme avant » […] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24 ans).

Enfin, nous aimerions également mettre en évidence que le fait de prendre la décision de s'inscrire au chômage plutôt que de faire tout de suite une demande d'invalidité retarde la prise en charge de l'assurance invalidité. Les patients ne bénéficient donc pas tout de suite des mesures pouvant être proposées par ces institutions. Comme le cursus de la maladie se caractérise par la dynamique temporelle et par le changement constant, dans l'intervalle entre la survenue de la maladie, le chômage, la reprise d'une activité professionnelle et la prise de

conscience que la maladie conduit à la perte de la capacité de travail, les caractéristiques et la sévérité de la maladie ont changé. Dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, le patient peut être contraint entre-temps à suivre un traitement de substitution rénale, ce qui aura un impact sur les mesures de réinsertion professionnelle auxquelles il sera soumis.

En ce qui concerne les situations de chômage qui surviennent plus tard dans l'expérience de la trajectoire de la maladie, nous avons identifié trois facteurs fondamentaux qui y contribuent. Le premier facteur est spécifique aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique et comporte le fait que, parfois, l'insuffisance rénale chronique conduit à de longues périodes d'hospitalisation. En ce sens, il y a la perte de l'emploi, surtout si les contrats de travail ne sont pas sûrs et sont associés à des activités peu qualifiées, et donc des situations professionnelles avant la survenue de la maladie caractérisées par la précarité.

Le deuxième facteur est en lien avec le statut d'immigré. En effet, le fait d'avoir un statut d'immigré, dépendant du type de permis accordé lors de l'entrée en Suisse, empêche les patients d'avoir droit à la prise en charge par l'assurance chômage. Par exemple, nous avons trouvé des cas où les patients avaient un permis de séjour « L », ce qui implique que l'autorisation de séjour est de courte durée (ne pouvant pas dépasser une année). De plus, pour les détenteurs de ce type de permis, il n'est pas clair s'ils peuvent exercer une activité professionnelle. Ceci défavorise l'accès aux ressources institutionnelles susceptibles de les soutenir en cas de maladie et de perte de la capacité de gains. Pour ces patients, les conséquences sur leur parcours professionnel sont dues à la sévérité de la maladie, au besoin de longues hospitalisations, ainsi qu'au manque de ressources personnelles susceptibles de favoriser l'accès aux ressources institutionnelles.

Toutefois, dans ces cas, les ressources institutionnelles constituent une ressource indispensable dans le soutien à la gestion de la maladie et de ses conséquences sur la vie quotidienne. Dans les récits analysés qui correspondent à ce type d'expérience, nous identifions le rôle du médecin spécialiste en néphrologie, qui a pris en charge le malade et l'a suivi tout au long de l'expérience de la maladie. Le rôle du médecin spécialiste en néphrologie était associé non seulement à la gestion de la trajectoire de la maladie à travers la mise en place du plan de traitement médical (Corbin et Strauss 1992), mais aussi au rôle des prestataires de soins de premier recours, dans le sens où ce médecin spécialiste assume la prise en charge complète du malade, en aidant les patients à se déplacer au sein du système de santé (rapport CDS, OFSP 2012) et dans le système de réinsertion sociale et professionnelle.

« […] comme j'étais malade, je ne pouvais pas travailler, je n'avais plus de revenus, plus rien […] jusqu'au jour où j'en ai eu marre et puis j'ai expliqué au médecin [spécialiste]. C'est lui qui a dû faire toutes les démarches […] » (Leila, 40 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 25 ans).

Nous avons identifié le rôle d'institutions sociales qui ont le statut de fondation privée, comme le Centre Social Protestant, ainsi que celui d'institutions sociales étatiques, comme les services sociaux de la Ville de Neuchâtel. Ces instituions, lorsque les patients sont démunis de toute ressource personnelle et interpersonnelle, se substituent à ces ressources et aident les patients à mettre en place des stratégies susceptibles de les aider à faire face aux conséquences de la maladie. Dans ce cas spécifique, nous nous intéressons aux conséquences sur le parcours professionnel, mais on trouve aussi des situations de précarité sociale dues à la perte de la capacité de gains. Il s'agit donc de stratégies qui visent la réintégration socio-professionnelle.

« […] cela a pris une année, avant qu'on me présente aux services sociaux, de… du Centre Social Protestant, c'est eux qui m'ont pris en charge en premier lieu, avant de rendre mon dossier aux services sociaux de la Ville et puis c'est eux qui ont pris le relais […] » (Leila, 40 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 25 ans).

Une fois que la progression de la maladie est contrôlée par les traitements, certains patients récupèrent une partie de la capacité de travail. Avec l'aide des services sociaux, ils commencent alors le processus de réinsertion professionnelle. Comme une capacité de travail partielle et une maigre expérience professionnelle ne les rendent pas éligibles pour l'assurance invalidité (AI), les patients sont pris en charge par l'assurance chômage. C'est dans ce sens que cette expérience se fait plus tard dans la trajectoire de la maladie. Nous avons même identifié des cas d'insuffisance rénale chronique où les patients ne s'inscrivent au chômage qu'après la transplantation, c'est-à-dire quelques années après le début de la trajectoire de la maladie. En bénéficiant d'une prise en charge par les offices régionaux de placement, les patients ont une possibilité d'être placés dans des ateliers protégés et ainsi d'avoir un revenu et d'être réinsérés chaque fois que leur droit au chômage prend fin.

[…] et quand j'ai été transplantée, au bout de deux mois, j'ai demandé à travailler et puis elle [la conseillère en placement] a dit : « Avec votre santé peut-être que ce n'est pas possible » et puis je suis allée m'inscrire au chômage. Et puis le chômage m'a placé dans un coin au Locle où on démontait les ordis foutus, les appareils ménagers […] et puis, là ils m'ont… ils me rémunéraient le chômage, c'est à la suite de ça qu'eux, ils m'ont placé dans un poste de travail. J'avais maintenant un salaire de 50%, c'était aussi un service dans le… dans le chômage […] ils me plaçaient pour travailler pour que j'aie un salaire de base à moi, pour qu'ils puissent de nouveau me réintégrer au chômage et puis… verser l'argent […] » (Leila, 40 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 25 ans).

Le parcours professionnel des patients qui ont un statut d'immigré et qui n'avaient pas suivi un parcours professionnel consistant lorsque la maladie commence, exerçant des activités professionnelles peu qualifiées, commence à progresser à partir de la prise en charge par l'assurance chômage. Cette prise en charge change le statut professionnel du malade, conduisant à d'autres transitions professionnelles qui lui permettent de bénéficier d'autres

prises en charge. Par exemple, le fait d'acquérir une certaine expérience professionnelle peut rendre les malades éligibles pour l'assurance invalidité et ainsi leur permettre de bénéficier des « mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle ». Comme nous allons le montrer plus tard, cela permet de suivre une formation et d'être inséré professionnellement. Si la capacité de travail change, le fait d'avoir été inséré professionnellement peut les rendre éligibles pour « bénéficier d'une rente AI », bien qu'elle puisse parfois n'être que partielle.

Nous avons encore trouvé deux types de situations qui conduisent à une situation de chômage plus tard dans la trajectoire de la maladie. La première concerne l'expérience de patients à qui leur employeur a conseillé de faire une demande d'invalidité, considérant les exigences du poste incompatibles avec la maladie. Suite au conseil de l'employeur, une rente invalidité a été octroyée.

> « […] j'ai travaillé à l'hôpital XX [dit le nom de l'institution] pendant 9 mois et j'ai dit le problème que j'avais de santé, je suis resté 9 mois, d'après le médecin-conseil de l'hôpital et ils n'ont pas voulu me garder […] » (Lola, 42 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 23 ans).

Dans le cas des patients qui ont vécu ce genre d'expérience, nous pouvons dire que les facteurs qui y ont contribué se situent au niveau des caractéristiques du parcours professionnel du malade. C'est-à-dire qu'il s'agit de parcours hétérogènes, caractérisés par la discontinuité et l'exercice des activités professionnelles à temps partiel. Les facteurs se situent également au niveau de l'institution où les patients reprennent l'activité professionnelle. Normalement, il s'agit d'institutions étatiques où l'état de santé et la capacité de travail sont évalués, en général par des médecins-conseils qui appartiennent à l'institution. Donc, en évaluant le travail comme incompatible avec l'état de santé et la capacité de travail du patient, ces institutions préfèrent conseiller une demande d'invalidité. Les institutions hospitalières sont un exemple du suivi de ce genre de politiques. Enfin, un dernier facteur est le fait que les patients se trouvent dans une période probatoire du contrat de travail et que le contrat est renouvelé périodiquement.

En faisant une demande sur le conseil du médecin-conseil de l'institution qui les emploie, les patients reçoivent en général l'octroi d'une rente invalidité. En ce sens, les patients finissent par restructurer le quotidien en fonction de l'inactivité, ils s'adaptent au manque d'activité professionnelle. Toutefois, nous avons déjà argumenté que la trajectoire de la maladie change avec le temps, ce qui peut amener une phase de stabilité (ou rémission). Ou alors les traitements produisent des effets positifs conduisant au contrôle des symptômes et de la progression de la maladie, et à une récupération de la capacité de travail. Ce genre de phénomène est bien présent au sein des rhumatismes inflammatoires. Parfois, les médecins estiment que l'état de santé des

patients s'est amélioré et ils les déclarent aptes à suivre des mesures de réinsertion professionnelle. Ils conseillent donc aux patients de suivre ce genre de mesure de manière à pouvoir reprendre une activité professionnelle compatible avec leur degré de capacité de travail. Les services responsables de la réinsertion professionnelle se basent sur le principe fondamental de l'assurance invalidité (AI) qui dicte que la priorité est donnée à la réadaptation et à la réinsertion professionnelle de ceux qui sont atteints dans leur santé (Tabin et al. 2013). En ce sens, il y a d'un côté la prise en considération que la capacité de gain du malade peut varier tout au long de l'expérience de la maladie, et d'un autre côté, que la reprise d'une activité professionnelle reste toujours une possibilité. Ces deux principes revêtent au départ une allure positive, étant donné qu'ils peuvent contribuer à dissoudre la perception de la maladie en tant que désavantage social et donc en tant que forme de déviance sociale (Parsons 1951 ; Goffman 1974 ; Becker 1963). Ces principes peuvent aussi contribuer à la disparition des situations d'exclusion du malade du marché du travail, lui donnant ainsi l'opportunité de maintenir ses sentiments d'appartenance et de participation à la société (Locker 1983 ; OCDE 2006 ; Rodger et al. 2010; Syse et al. 2008; Burström 2010).

> « […] on [l'institution hospitalière] m'a fait une demande d'AI, pendant 7 ans à 100%, à 70%. Après mon médecin m'a envoyé faire des cours par l'AI, j'ai été faire des cours par l'AI et en 2008, le 31 août 2008, l'AI m'a coupé carrément l'AI et… j'ai pu récupérer un 50% de l'AI, parce que moi je voulais travailler et c'est là que j'étais au chômage […] ». (Lola, 42 ans, atteinte de PR depuis l'âge 23 ans).

Cela mène à de nouvelles transitions professionnelles, conduisant à ce que le malade doive redéfinir son statut social et professionnel aussi bien que la restructuration du quotidien. Le malade se sent donc contraint à vivre de nouvelles phases de discontinuité professionnelle et à se réadapter. 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 sont évaluées négativement. Cela est d'autant plus vrai si le suivi d'une mesure de réadaptation ne conduit pas à la réinsertion professionnelle du malade, mais plutôt au vécu d'une nouvelle transition professionnelle : la situation de chômage, plusieurs années après le début la trajectoire de la maladie.

Comme nous allons le voir plus tard, étant donné que la mesure de réinsertion ne conduit pas à la réinsertion professionnelle, le malade ne voit pas les avantages de l'avoir suivi. En effet, le suivi de la mesure ne renforce pas la confiance du malade en ses capacités, ni son espoir d'obtenir des les résultats (Brown et Lent 1996). Au contraire, malgré les efforts du patient, la mesure ne mène qu'à de nouvelles transitions qui contraignent le malade à revoir toutes les stratégies de restructuration du quotidien et d'articulation des différents types de gestion. De

plus, il faut souligner que toutes ces transitions prennent du temps, ce qui implique que l'âge du patient a avancé et la trajectoire de la maladie a changé, pouvant décrire désormais une phase où l'instabilité et les crises caractérisent l'expérience du malade.

Le deuxième type de situation de chômage qui survient plus tard dans la trajectoire de la maladie correspond à l'expérience des patients qui sont licenciés. Ces licenciements surviennent tardivement, comparés à ce que nous avons décrit jusqu'à présent, car les patients ont un parcours professionnel qui s'appuie sur des années d'expérience considérables et des contrats de travail solides. La transition professionnelle résulte alors de trois facteurs fondamentaux : la progression sévère de la maladie, conduisant au vécu de longues hospitalisations ; le fait que la maladie devienne incompatible avec le contenu de l'activité professionnelle (demande d'efforts physiques importants) ; le fait que l'entreprise, étant donné les constants arrêts de travail, n'a pas voulu négocier une reconversion du poste et du taux d'activité. Ce dernier facteur est en rapport avec les politiques et la culture de l'entreprise.

« […] J'ai pu faire ma profession donc mon métier de décorateur [respiration] jusqu'en 86 et puis après 86, au moment où j'ai eu ma première greffe donc, avec la décora… en tant que décorateur donc on est sensé de faire de la peinture, on est censé faire… et puis les émanations de peinture tout ça, 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, hem. Et puis en même temps-là, dans la vente ça a été à merveille, je me plaisais, comme on peut dire hem, et puis tout d'un coup bah… j'ai été licencié en 92… pour raisons de santé. […] » (Daniel, 60 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 34 ans).

Pour certains patients la réinsertion professionnelle après le vécu d'une situation de chômage n'est pas évidente, même en suivant des mesures de réadaptation. De manière à restructurer le quotidien et à contrarier les conséquences de l'inactivité, les patients optent alors pour une activité bénévole.

« […] J'en ai fait des recherches et puis j'en ai écrit des lettres […] en tout, sur une année et demie, on a écrit 400 lettres à nous deux, sur 400 lettres on a eu 3 réponses. J'ai trouvé ça scandaleux […] Ça, c'est… je trouve c'est dur pour… j'entends, pour les personnes qui cherchent du boulot, on a l'impression qu'on ne sert plus à rien. Alors, avec ça ce que j'ai fait, je me suis dit, bon bah, puisqu'ils ne me veulent pas je vais faire du bénévolat. J'ai téléphoné à la Croix Rouge et puis, à la Croix Rouge ils m'ont dit : « On cherche des chauffeurs bénévoles ». Et puis j'ai été comme chauffeur bénévole à la Croix Rouge pendant 6 ans, oui, ça m'a plu, puis une fois que je suis retombé en dialyse, comme j'avais trop de problèmes de pression, j'ai dû arrêter […] Mais j'ai fait ça [chauffeur bénévole] pendant 6 ans, c'est fantastique, j'allais à Bâle, à Genève, à Crans-Montana, à Berne, c'était merveilleux […] ». (Daniel, 60 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 34 ans).

Afin de clore l'exposé des situations de chômage au cours de la trajectoire de la maladie, nous aimerions considérer des situations de chômage qui ne sont pas dues à la maladie, mais plutôt au contexte du marché du travail. Les récits des patients qui mettent en évidence ce type de phénomène montrent que la maladie présente en général un degré de sévérité bas à modéré, et que le domaine d'activité est souvent peu exigeant physiquement et accorde aux patients un degré d'autonomie important. Bien que pour certains patients le début de la trajectoire de la

maladie coïncide avec le début du parcours professionnel, ceux-ci estiment que la maladie n'a jamais eu de conséquences sur les parcours professionnels. Dans ces cas, les malades sont conduits à faire peu d'ajustements de la maladie au travail et vice-versa, nous conduisant à affirmer que la restructuration et l'articulation des différents types de gestion se font naturellement, parfois sans que le malade s'aperçoive des efforts fournis. Il faut souligner que ce type d'expérience est vécu essentiellement par les patients atteints de rhumatismes inflammatoires.

Dans ces cas, le vécu de la situation de chômage est associé au contexte du marché du travail. Cela est très évident pour les patients qui exercent leur activité professionnelle dans le domaine de la banque et de finances. En effet, pour ceux qui ont vécu des situations de chômage dues au contexte du marché du travail, l'activité professionnelle était exercée dans la banque, en général des banques privées. Les récits mettent en évidence la crise du domaine banquier durant les années 2000. Malgré la maladie, les patients ont réussi à se réinsérer professionnellement par leurs propres moyens. Le fait que la maladie soit plus ou moins contrôlée et les symptômes ressentis comme peu incapacitants, ajouté aux ressources personnelles des malades (niveau de formation, possibilités de suivre d'autres formations, expériences professionnelles préalables et réseau social), a donc contribué à ce que la réinsertion professionnelle se fasse aisément.

Les stratégies de gestion de carrière se fondent donc sur des caractéristiques du marché du travail et du secteur d'activité et non pas en fonction des caractéristiques de sa maladie et des conséquences qu'elle peut apporter au quotidien. En ce sens, les situations de chômage ne sont pas toujours dues à l'incapacité de travail apportée par la maladie. Elles peuvent être associées au contexte et aux caractéristiques du marché du travail. Cependant, nous ne pouvons pas oublier que l'emploi d'une approche biographique nous invite à être conscients que les histoires de vie, entre autres propriétés déjà soulignées, se caractérisent aussi par la double *descriptibilité* (Hélardot 2006). Les patients exposent des faits objectifs, mais ils superposent à ces faits leurs propres perceptions et représentations, lesquelles sont subjectives. Cela étant dit, bien que les malades puissent affirmer que la survenue de la maladie n'a eu aucun impact sur le parcours professionnel, l'analyse en détail du parcours professionnel nous conduit à identifier l'impact de la maladie sur les possibilités de progression de carrière.

En effet, nous avons identifié des cas où la progression de la trajectoire de la maladie, même en restant peu sévère, conduisait au besoin d'un traitement spécifique devant être suivi en milieu hospitalier, poussant les patients à réfléchir aux différentes modalités de progression de carrière.

Lors de l'exposé de la partie théorique traitant des exigences du marché du travail actuel, nous avons souligné qu'aujourd'hui la progression de carrière implique un investissement personnel important de la part du travailleur, et que la mobilité et la flexibilité sont des aspects importants pour pouvoir bien réussir son parcours professionnel. À propos de la mobilité professionnelle, Beatty (2012) met en avant que les employés atteints d'une maladie chronique présentent une mobilité professionnelle plus faible que les employés qui sont en bonne santé. Il est vrai que dans l'étude de Beatty (2012), cette donnée est en lien avec le fait qu'aux États-Unis l'assurance maladie est associée au contrat de travail, ce qui conduit les employés malades à chercher une certaine stabilité au niveau du travail leur permettant de pouvoir continuer à avoir accès à une prise en charge médicale et ainsi de mieux gérer la progression de la maladie.

En Suisse, ce n'est pas le cas. Mais, par rapport à l'expérience des patients de notre étude et à l'analyse de l'interaction de la maladie avec le parcours professionnel, il faut noter qu'il y a tout de même un impact, étant donné que dans les témoignages nous trouvons les limites que les malades s'imposent pour ce qui est de la mobilité professionnelle. De manière à mieux comprendre cette donnée, il faut d'abord distinguer quatre types de mobilité professionnelle : a) la mobilité professionnelle parmi différentes entreprises, c'est-à-dire que l'employé cherche de nouvelles opportunités professionnelles au sein de différentes entreprises qui sont associées aux secteurs et aux domaines d'activité professionnelle dans lequel il peut faire progresser sa carrière par rapport à sa formation et à ses compétences spécifiques ; b) la mobilité professionnelle parmi d'autres secteurs et domaines d'activité, où l'employé choisit de chercher d'autres opportunités de carrière au sein d'autres secteurs et domaines d'activité, quitte à suivre des formations de manière à mieux adapter ses compétences générales et spécifiques au nouveau secteur ou à acquérir de nouvelles compétences ; c) la mobilité professionnelle à l'intérieur du pays, qui comporte le choix d'entreprises et d'opportunités de carrière dans d'autres villes et cantons plus éloignés des limites du lieu de domicile habituel ; d) la mobilité professionnelle à l'étranger, c'est-à-dire que l'employé cherche de nouvelles opportunités de progression de carrière dans un autre pays d'accueil.

D'une manière générale, la mobilité professionnelle est associée aux croyances d'auto-efficacité et aux attentes quant aux résultats (Beatty 2012), qui, s'agissant d'un employé atteint dans sa santé, comportent également l'évaluation de la symptomatologie de la maladie, des conséquences des symptômes sur la vie quotidienne et les moyens disponibles, ainsi que leur efficacité dans le contrôle des symptômes et de la progression de la maladie. Parmi les cas que nous avons identifiés, les trois premiers types de mobilité professionnelle ne semblent pas poser

de problèmes. D'ailleurs, les malades ont réussi à faire face à des situations de discontinuité professionnelle, bien que déjà atteints dans leur santé. Ce qui en vérité semble aujourd'hui poser des problèmes est le dernier type de mobilité, à savoir la mobilité professionnelle à l'étranger. En effet, une fois que la trajectoire de la maladie progresse, que l'on trouve un traitement efficace qui doit être suivi en milieu hospitalier, et que l'âge du patient avance, les séjours à l'étranger dans le but d'accroître les compétences et d'augmenter l'employabilité semblent être source de doutes et d'incertitude.

Encore une fois, nous aimerions renforcer l'idée que le choix de ne pas suivre la voie d'une progression de carrière à travers un séjour à l'étranger n'est pas associé au manque de croyances d'auto-efficacité et d'attentes de résultats. Pour les patients de notre étude, notamment ceux qui sont atteints de rhumatismes inflammatoires, cela est associé à la progression de la trajectoire de sa maladie et au fait qu'ils peuvent compter sur un traitement qu'ils évaluent comme étant très efficace dans le contrôle des symptômes et de la progression de sa maladie. Étant en Suisse, ils savent alors qu'ils ont accès aux moyens et aux ressources nécessaires, particulièrement financières, qui leur permettront de continuer à bénéficier du traitement. De plus, avec le temps, et en restant chez le même employeur, ils n'ont pas besoin de divulguer à nouveau la maladie et de renégocier les dispenses pour pouvoir suivre les traitements. Les malades ont réussi à intégrer la maladie et les traitements dans la vie quotidienne et dans la sphère professionnelle, en trouvant des arrangements avec les employeurs et avec le service hospitalier qui leur procure les soins.

Bien que les trois premiers types de mobilité professionnelle impliquent de devoir renégocier des arrangements auprès d'un nouvel employeur en vue de pouvoir intégrer la maladie et les traitements dans la vie professionnelle, le quatrième type est évalué comme étant le plus contraignant et incertain, dans la mesure où en plus de devoir renégocier avec un nouvel employeur les patients doivent réfléchir aux caractéristiques de l'offre de soin à l'étranger. Cela implique de s'informer sur la disponibilité du traitement et son accessibilité au sein d'autres systèmes de soins en dehors de la Suisse, sur les conditions dans lesquelles il est dispensé et sur la mesure dans laquelle les malades doivent participer aux coûts de leur traitement. Comme en Suisse les assurances maladies assument une grande partie des coûts des traitements, la mobilité professionnelle est ressentie comme étant plus rassurante qu'à l'étranger.

En résumé, pour ces patients l'impact de la trajectoire de la maladie sur le parcours professionnel se situe au niveau de la gestion de la trajectoire à travers le traitement. En général,

le traitement est perçu comme très efficace mais est associé à l'offre d'un système de soins qui peut s'avérer spécifique à la Suisse, ce qui limite la progression de carrière par rapport à la mobilité professionnelle à l'étranger.

> « […] la seule chose que je me poserais comme question, c'est... si je devais partir à l'étranger, par exemple... mon gros questionnement et mon gros souci, c'est: « Comment mon traitement serait financé? » Parce que je ne pourrais pas me permettre de me le payer hem... personnellement hem... est-ce qu'il faudrait hem... que je revienne tous les 2 mois en Suisse, hem... voilà. Donc, moi c'est quelque chose, j'aurais bien aimé bouger, j'ai eu plusieurs opportunités et c'est des choses qui m'ont un petit peu... hem... effrayé... c'est une incertitude, disons, je, je ne savais pas quoi penser et que faire par rapport au travail. […] ». (Raimond, 43 ans, atteint de SA depuis l'âge de 24 ans).

Nous venons d'analyser un ensemble d'expériences de trajectoires de maladie et de ses conséquences sur le parcours professionnel, spécifiquement pour ce qui est de la première catégorie de notre typologie, « les situations de chômage ». L'exposé des différentes expériences nous a permis, d'un côté, de mettre en évidence l'émergence de sous-catégories à l'intérieur de cette catégorie. Ainsi, nous avons distingué les situations de chômage qui émergent dans la phase initiale de l'expérience de la maladie de celles qui émergent plus tard, les situations de chômage qui sont en lien avec la trajectoire de la maladie de celles qui sont en lien avec le parcours professionnel en tant que tel, et enfin, les situations de chômage qui émergent d'un choix personnel de celles qui émergent d'une contrainte institutionnelle. D'un autre côté, notre analyse nous a permis de mettre en évidence les facteurs qui contribuent aux transitions professionnelles à la suite de la survenue d'une maladie chronique comme les rhumatismes inflammatoires ou l'insuffisance rénale chronique. La trajectoire de la maladie, sa sévérité, et la manière dont le malade la perçoit et la vit ont des impacts récurrents sur le parcours professionnel.

Toutefois, quand il s'agit de l'analyse d'une catégorie particulière de la typologie des transitions professionnelles comme le chômage, d'autres facteurs sont également importants. À ce niveau, il faut mettre en avant l'âge et les années d'expérience professionnelle du malade, ainsi que la situation dans la profession avant la survenue de la maladie. Nous intégrons ici fondamentalement le type et la nature du contrat de travail. Le type d'activité et le contenu du travail contribuent également à des transitions professionnelles et donc à des situations de chômage, comme nous venons de le démontrer. Le contexte de travail, spécifiquement la politique et la culture des entreprises, conduit à ce que celles-ci s'octroient la liberté de mettre un terme à des contrats de travail qui ne se caractérisent pas par la sécurité et la solidité, amenant souvent à la perte du poste de travail et, par la suite, au chômage.

Ce dernier aspect doit être associé à deux autres facteurs. Le premier concerne la perception que chaque malade construit de son état de santé, ou dit autrement, de sa maladie, surtout dans la phase initiale de celle-ci. Nous nous référons au caractère temporaire attribué à la maladie, qui conduit le malade à s'estimer apte au travail, et par conséquent à ressentir la prise de décision de s'inscrire au chômage comme étant la réponse adéquate à ce qu'il est en train de vivre. En restant sur la construction des significations et de l'inscription au chômage en tant que réponse convenable, il faut aussi mettre en avant la méconnaissance des systèmes, des règles et des rôles de chaque institution responsable de la prise en charge en cas de perte de la capacité de gains. Cette méconnaissance est responsable de la construction de significations parfois erronées qui engendrent le contournement de la recherche d'aide auprès des institutions susceptible de donner une réponse plus conforme aux besoins réels du malade.

Le deuxième facteur comporte la nature de la prise en charge des services responsables de la réinsertion professionnelle et donc capables de soumettre les malades à des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle. Nos données montrent que, parfois, le fait d'être soumis à une mesure de réadaptation professionnelle et de réinsertion ne correspond pas forcément à la reprise d'une activité professionnelle ou à la reprise de l'activité dans le domaine de la formation de la mesure de réadaptation. En effet, nous avons détecté une incohérence au niveau des résultats de la mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle. Ce que nous venons de souligner donne aux mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle une allure contradictoire et, parfois, d'échec. Est-ce toujours le cas, et quels sont les facteurs qui contribuent positivement ou négativement à la réinsertion efficace des malades qui suivent ce genre de mesures, c'est ce que nous allons analyser de suite, en nous centrant sur la deuxième catégorie de la typologie de réorientation professionnelle à la suite de la survenue d'une maladie chronique : « sujet à des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle ».

4.2.2. Les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle

Comme nous venons de le mentionner à propos de la catégorie de transition professionnelle « mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle », les données montrent que, parfois, le suivi de la mesure n'a pas des résultats tout à fait positifs ni forcément cohérents. Toutefois, nos données font également émerger des expériences de réinsertion professionnelle efficace à la suite de ce genre de mesures. Nous aimerions commencer la discussion de ce type de transitions professionnelles par l'analyse de l'expérience de ceux qui ont réussi à se réinsérer professionnellement après le suivi de mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle.

L'insuffisance rénale chronique est le groupe de maladies qui présente le plus de patients ayant suivi des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle. Cela s'explique par deux raisons. Tout d'abord, l'insuffisance rénale chronique présente plus de trajectoires professionnelles masculines – donc l'homogénéité, le caractère continu de la trajectoire et l'exercice d'une activité à plein temps, les rend plus facilement éligibles pour le suivi de ce genre de mesures. Ensuite, les trajectoires masculines de patients atteints d'insuffisance rénale chronique sont majoritairement associées à des parcours de formation liés aux certificats fédéraux de capacité (CFC), ce qui implique que les activités demandent des efforts physiques plus importants, les rendant incompatibles avec la maladie. Comme il y a plus de cas, nous identifions plus de situations de réinsertions professionnelles réussies. Cela étant dit, nous allons nous intéresser tout d'abord à l'expérience des patients atteints d'insuffisance rénale chronique.

En analysant les cas dont la réinsertion professionnelle a été une réussite, nous remarquons que la trajectoire de la maladie émerge comme un des facteurs qui contribuent à une réinsertion professionnelle efficace après le suivi de la mesure de réadaptation. Bien que cela ne se produise pas de manière immédiate (les patients vivent d'autres types de transitions, comme des situations de chômage) avant de trouver un poste fixe. La trajectoire de la maladie a un effet positif lorsque le vécu de la phase de crise et de la phase aigüe est de courte durée. Autrement dit, le traitement de dialyse a été de courte durée et suivi d'une transplantation qui s'est bien passée. Souvent, la possibilité d'avoir une transplantation rapidement est liée au fait que le donneur est un membre de la famille. Dans ce cas, la compatibilité est plus grande, ce qui a un effet positif sur la réussite de la transplantation.

> « […] parce que c'était très vite… ça alors, entre 3 mois et demi… depuis le mois de février à… mars, avril, mai, alors au mois de mai je me suis fait transplanter […] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 29 ans).

En vivant ce type de trajectoire, les patients construisent une signification positive et moins disruptive de l'expérience de la maladie. Nous dirons que, dans une certaine mesure, les phases critiques de la trajectoire de la maladie sont vécues comme s'il s'agissait de la « maladie libératrice » (Herzlich 1996). En ce sens, l'expérience de la maladie permet d'interrompre, temporairement, les responsabilités et les obligations quotidiennes. Nous aimerions souligner que pour certains patients la maladie est définie tout au long de sa trajectoire comme temporaire, c'est-à-dire comme quelque chose qui va se résorber dans le futur, même si elle est grave et sollicite des traitements lourds.

« […] mais c'était super bien ! J'ai passé une super année. Je n'ai pas pu partir en vacances, mais ce n'est pas grave, il y avait l'expo 02 à Neuchâtel, voilà. Non, c'était bien, franchement c'était exceptionnel ! Et puis, bah tout le monde était un petit peu…c'est normal la famille ils sont tous un petit peu inquiets et puis c'est moi qui montais le moral à tout le monde en disant : « Mais quand même ça joue, je vais bien ! […] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 29 ans).

Une fois que le patient trouve la stabilité après la transplantation, il peut mettre la gestion de la maladie en arrière-plan (Charmaz 1991) et tourner son attention vers les conséquences de la maladie. C'est alors qu'en essayant de reprendre l'activité professionnelle les patients se rendent compte que tout doit se faire progressivement. Cette prise de conscience les amène à redéfinir le temps et les stratégies de restructuration de la vie quotidienne (Charmaz 1991). Pour les patients du sexe masculin, le quotidien est fortement associé à l'activité professionnelle. Une fois que les malades pensent à reprendre l'activité professionnelle, ils le font de manière graduelle. La manière dont ils vont restructurer le temps accordé à l'activité professionnelle dépend du fait qu'ils exercent l'activité professionnelle en tant que salariés ou en tant qu'indépendants. S'agissant d'une activité professionnelle en tant que salarié, le type de contrat de travail, les années d'expérience au sein de la même entreprise et le degré d'autonomie peuvent constituer des facteurs susceptibles d'avoir une influence positive sur la restructuration. Lorsque le patient exerce une activité en tant qu'indépendant, il aura plus de marge de manœuvre pour réussir la restructuration de l'activité professionnelle.

« […] Hem… juste l'année avant que je me fasse transplanter je m'étais mis à mon compte en tant que poseur de cuisines […] j'ai dû arrêter à cause de la maladie, hem… pendant une année et demie, après la transplantation […] j'ai pu reprendre gentiment à 50% le travail et puis… j'ai fait une année environ à 50% et puis après j'ai repris à 100% [pause] oui, j'ai repris à 100%, mais mes 100% à moi, ça faisait au lieu de travailler 4 jours… 5 jours par semaine, j'en travaillais 3 et demi. Mais pendant les 3 et demi, c'était vraiment à fond, je travaillais beaucoup pendant les 3 jours et demi […] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 29 ans).

Cependant, comme nous l'avons déjà mentionné, en ce qui concerne les maladies chroniques, les traitements, même une transplantation réussie, ne sont pas synonymes de guérison. En effet, la trajectoire de la maladie ne cesse de progresser et peut, suivant le type d'activité, avoir des conséquences sur le parcours professionnel quelques années plus tard, et mener au besoin de réfléchir à une nouvelle restructuration.

« […] là ça fait, maintenant ça fait… 4 ans… 4 ans que… j'ai dû arrêter de travailler dans les cuisines, parce que physiquement même 3 jours, je n'arrivais plus à tenir. À un moment donné le docteur XX [dit le nom du médecin] m'a dit : « Mais écoutez, vous réduisez beaucoup plus, vous faites une cuisine au lieu d'en faire trois et puis hem… bah le résultat vous vous reposez ». Et puis c'est vrai que… là ça allait bien, quoi, faire juste une petite cuisine comme ça de temps en temps c'était sympa […] ». (Félix, 39 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 29 ans).

Nous revenons à l'idée de la double relation entre travail et maladie. D'un côté, une activité professionnelle trop exigeante physiquement a un impact sur l'état de santé du malade. D'un autre côté, la maladie conduit à des incapacités fonctionnelles et à la perte de la capacité de travail. De cette double relation résulte l'incompatibilité de l'activité professionnelle avec la

maladie et vice-versa. Mais, comme nous pouvons le voir dans le témoignage ci-dessus, en exerçant l'activité professionnelle en tant qu'indépendants, les patients peuvent mieux réussir l'adaptation et la restructuration de cette double relation. La stratégie est de réduire encore plus le taux d'activité professionnelle, de manière à contrôler l'impact de la réduction sur les finances du ménage. Le fait que le conjoint exerce aussi une activité professionnelle contribue positivement à la mise en place de cette stratégie.

Toutefois, il faut mettre en évidence qu'en tant que travailleurs indépendants, les patients peuvent choisir d'avoir ou de ne pas avoir une assurance de perte de gains. Pour ceux qui choisissent d'avoir cette assurance, cela implique qu'une partie du salaire est couvert en cas de maladie. Mais la couverture de ce genre d'assurance a des délais-cadres, à la fin desquels la couverture du salaire prend fin. Cela constitue alors une contrainte structurelle qui empêche le maintien de l'activité professionnelle, conduisant au vécu d'une nouvelle transition professionnelle. Les patients doivent à nouveau restructurer le temps de travail et leur relation avec le travail. Nous devons à nouveau revenir à la distinction entre travailleur salarié et travailleur indépendant. En effet, si l'exercice d'une activité indépendante donne au malade plus de marge de manœuvre et plus d'autonomie pour restructurer l'activité professionnelle en fonction de l'état de santé, le statut d'indépendant peut s'avérer un facteur négatif par rapport à la prise en charge par l'assurance invalidité (AI). Dans ces cas, nos données montrent que le parcours de formation, les stages professionnels lors de la formation, et le parcours professionnel avant de devenir indépendants sont susceptibles d'inverser l'impact du statut d'indépendant, permettant aux malades de pouvoir bénéficier de mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle.

Il faut dire que suivant l'âge des patients, une demande auprès de l'assurance invalidité en vue de suivre des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle peut ne pas être évaluée positivement. Mais pour les malades qui ont été confrontés aux caractéristiques du marché du travail et aux difficultés à se réinsérer professionnellement le suivi d'une nouvelle formation finit par devenir une stratégie les conduisant à chercher de l'aide auprès de l'assurance invalidité.

« […] bon après… les assurances ne sont plus d'accord de payer […] et puis, ils m'ont dit : « Il faut vous inscrire à l'AI, parce que ça ne joue plus » […] au bout d'une année d'assurance maladie, je me suis inscrit à l'AI, toujours en recherchant du boulot à côté pour ne pas devoir faire une formation. Parce que ce n'était pas le but, tout au début et puis… après bah… je me suis dit : « stop, quoi, fait toi une formation, va sur autre chose, beaucoup plus… beaucoup plus calme physiquement » et puis c'est ce que j'ai fait […] j'ai fait un stage hem… en tant que géomètre. Au début l'AI ne voulait pas me payer une… la réinsertion professionnelle, l'apprentissage complet, parce que je déclarais très peu en tant qu'indépendant, alors bah… voilà, quoi, il y avait un problème à ce niveau-là […] avant d'être indépendant, j'avais beaucoup travaillé aussi en tant qu'ouvrier et puis j'avais quand même

cotisé comme tout le monde et puis ils se sont dit : « bon… il n'y a pas de problème, il a fait quand même deux… hem… deux sortes de travail, il n'est pas instable dans le travail hem… on peut lui… on peut lui payer une formation professionnelle ». Juridiquement ça jouait aussi, alors… bah, ça s'est passé comme ça. […] ». Félix, 39 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 29 ans).

Une fois que les barrières structurelles sont surmontées, les malades peuvent mieux définir leur propre stratégie de restructuration et de réinsertion professionnelle. Le fait que la maladie se trouve dans une phase stable leur permet de consacrer tout leur temps à la définition d'une stratégie d'action. Les malades construisent une signification positive de la formation lorsqu'ils participent au choix du domaine de la formation, et donc arrivent à mieux s'identifier avec les thématiques. En outre, le fait que la nouvelle formation soit proche de la formation de base et de leur domaine d'activité précédent contribue au renforcement des croyances d'auto-efficacité et des attentes sur les résultats (Brown et Lent 1996). Le fait qu'ils puissent bénéficier d'arrangements et que la formation soit adaptée à leurs connaissances préalables contribue aussi à ce que les patients conçoivent la formation comme une opportunité et non pas comme une contrainte. En effet, non seulement les malades arrivent à terminer la formation, mais la réinsertion professionnelle aboutit à un résultat positif. Il faut noter que des stages professionnels font partie de ce type de formations. Le contexte de travail et les relations qui se créent au sein de l'entreprise où les malades suivent ces stages peuvent avoir un impact positif sur la réussite de la formation. Pour certains patients, il est important de pouvoir intégrer les horaires de stage et de formation à la gestion de la maladie et à la gestion des autres activités quotidiennes. Parce que la survenue de la trajectoire de la maladie change les rôles sociaux dans la famille, pour certains patients masculins il est important de continuer à assumer ces rôles, comme la prise en charge des enfants.

« […] Ils [les conseillers de l'assurance invalidité (AI)] m'ont demandé ce que je voulais faire […] je leur ai dit : « écoutez, je fais un stage prof… un stage de géomètre, ça m'intéresse beaucoup, ça me plaît bien » […] comme j'avais déjà un CFC, ils m'ont… ils m'ont fait un programme un peu plus… hem… un peu plus court pour moi […] Avec les enfants, bah ça joue aussi […] j'ai un patron qui est sympa à ce niveau-là […] je peux commencer très tôt au travail […] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 29 ans).

Une fois la formation terminée, il faut développer la stratégie pour réussir la réinsertion professionnelle. Si la trajectoire de la maladie se maintient dans une phase stable, les patients arrivent à se projeter dans l'avenir. Mais comme nous l'avons souligné plus haut, bien que réussie, la réinsertion professionnelle après le suivi d'une mesure de réadaptation n'est pas simple. Les récits analysés montrent le vécu de plusieurs transitions professionnelles avant qu'un poste fixe soit retrouvé. Toutefois, nous pouvons dire que le succès de la réinsertion professionnelle après le suivi de la mesure de réadaptation professionnelle est fondamentalement dû à la proximité des domaines de formation et de l'activité professionnelle

avant la survenue de la maladie. Il est aussi dû au fait que les malades arrivent à construire une stratégie personnelle de réinsertion basée sur l'évaluation de possibles barrières et des ressources nécessaires pour les surmonter, et peuvent compter sur une expérience professionnelle de plusieurs années proche du domaine dans lequel ils cherchent à se réinsérer professionnellement. Enfin, il faut dire que les années d'expérience professionnelle contribuent à la construction d'un réseau de relations, qui est susceptible d'aider le malade à se réinsérer professionnellement.

« […] je vais plutôt aller sur… dans les bureaux d'architectes en tant que dessinateur Autocad. J'ai trouvé pas mal de monde, bon, je connaissais aussi beaucoup de monde avant… dans le bâtiment, alors, peut-être que j'ai une chance avec une personne que je connais […] je ne sais pas… alors, il y a premièrement les architectes ; deuxièmement, il y a des bureaux de construction métallique qui servent aussi beaucoup de dessinateurs […] J'ai quand même quasiment… oui, j'ai 20 ans, j'ai 20 ans de bâtiment […] dans mon ancienne profession, quoi. […] 12 et 8 environ, je connais beaucoup de monde, j'ai la possibilité de faire quelque chose […] le bâtiment je connais, il n'y a pas trop de problèmes, je pense que je peux aussi me reconvertir par rapport à ça, et puis, bah, le boulot de géomètre ça m'a apporté d'être beaucoup plus précis qu'avant […] voilà, ça m'a, ça m'a… beaucoup apporté ce travail […] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 20 ans).

La réussite d'une réinsertion professionnelle après le suivi d'une mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle n'est pas uniquement associée aux facteurs que nous venons de répertorier. En effet, lors de l'analyse de la catégorie « situations de chômage », nous avons déjà constaté que nos données comportent des expériences de patients à qui la survenue de la maladie, à cause de leur statut d'immigrés, de la nature du contrat de travail et de l'activité professionnelle (normalement activité peu qualifiée), fait perdre leur emploi, les conduisant à vivre des situations de précarité sociale, professionnelle et financière. Ces patients se trouvent alors dans une situation inverse à celles que nous venons de décrire. C'est-à-dire qu'ils se trouvent complètement privés de ressources personnelles et interpersonnelles, ce qui les empêche de mettre en place des stratégies de réinsertion professionnelle par leurs propres moyens.

Dans ces cas, la prise en charge complète et coordonnée par les différents services étatiques est normalement déclenchée par le médecin traitant ou le médecin spécialiste, qui réfèrent les patients comme étant des personnes à risque aux entités compétentes (spécifiquement les services sociaux) qui par la suite dirigent les patients vers des services de réinsertion professionnelle. L'avantage de ce genre de prise en charge est que chaque service sert de médiateur entre le malade et les services compétents, ce qui leur donne d'autres avantages concernant les connaissances approfondies du fonctionnement du système et donc des arguments de négociation.

« […] depuis là [après la transplantation] je suis traitée avec des médicaments […] ma vie professionnelle n'est pas restée comme avant […]. Je n'ai jamais été au chômage hem…, parce que j'avais perte de gains […]

entre-temps j'ai eu l'AI aussi à 50%, et après, à part de l'AI j'ai une petite pension de la caisse de pensions des retraités quelque chose comme ça, ici de Neuchâtel, c'est vrai que ce n'est pas énorme, mais ça m'aide beaucoup, je m'en sors. Après j'ai trouvé ce travail ici à… à la cafétéria de XX [dit le nom de l'entreprise], que je travaille déjà plus…10 ans, bientôt 11 ans […] ». (Félicia, 55 ans, Atteinte d'IRC à la suite d'un lupus érythémateux depuis l'âge de 32 ans).

Avant d'analyser les facteurs qui contribuent à ce que les patients n'arrivent pas à se réinsérer professionnellement après le suivi d'une mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle, nous aimerions mettre en évidence ce qui nous semble être des cas intermédiaires. Il s'agit des situations où la reprise de la formation est compromise par la trajectoire de la maladie. En effet, nous avons identifié des cas où le début de la mesure de réadaptation (le suivi de la formation) coïncide avec le début des traitements de substitution rénale. Cette coïncidence des deux événements comporte trois facteurs qui peuvent avoir un effet sur la réussite de la formation : 1) la maladie se trouve dans une phase d'instabilité ; 2) le patient est dans un processus d'adaptation au traitement (adaptation physique ; psychique et sociale) ; 3) le patient est dans un processus de restructuration et d'articulation de gestion des sphères de la vie quotidienne, de gestion de la maladie et de gestion des incapacités. Ces facteurs ont des conséquences sur la motivation des patients, sur les capacités cognitives et sur la présence aux cours, ayant comme corollaire la non-réussite de la formation.

« […] c'était la période en fait où les médicaments ne faisaient plus d'effet, donc j'approchais gentiment la période où je devais faire la dialyse. Et là j'ai commencé l'école. J'ai bien spécifié à l'école comme quoi j'avais des gros problèmes de santé, que parfois, je serais absent, ils m'ont dit : « Oui, il n'y a pas de problèmes on est assez compréhensifs…». Et en fait, après une année, parce que j'ai eu deux ou trois absences, bah ils m'ont dit : « Oui, vous ne pouvez pas passer, parce que vous étiez trop absent », j'ai dû redoubler […]. Malheureusement, là j'étais en dialyse […] comme j'avais l'école la journée, j'allais le soir. Quand je rentrais à la maison, j'étais cassé… bah le matin j'avais beau mettre le réveil à 8 heures du matin que je n'entendais pas […]. 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 faites, 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. Finalement, je l'ai faite deux fois […] » (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24).

Le problème qui se pose ici est que si les patients attendent une phase de stabilité dans la trajectoire de la maladie, cela a un impact sur leur âge biologique. Or, plus l'âge avance, plus les patients auront du mal à se réinsérer professionnellement. D'un autre côté, la phase d'instabilité de la trajectoire de la maladie a un impact conséquent sur les capacités fonctionnelles et donc sur le processus de normalisation. En ce sens, la solution est de mieux adapter les programmes de formation qui font partie des mesures de réadaptation et de réinsertion aux réels besoins des malades et aux phases de la trajectoire de la maladie. Nous avons vu précédemment qu'un des facteurs qui a contribué à ce que les patients perçoivent la formation comme étant une opportunité et comme un moyen de rester en contact avec le milieu professionnel a été de pouvoir l'adapter à leur quotidien et à leurs capacités. Le fait d'avoir déjà suivi une formation de niveau certificat fédéral de capacités (CFC) a notamment permis

d'alléger le programme et la charge horaire de la formation. Nos données montrent que ce genre de mesures ne s'applique pas à tous les cas de la même manière. Il serait donc important d'uniformiser les programmes destinés aux personnes atteintes dans leur santé, de manière à donner aux patients une égalité de chances.

Ainsi, les institutions de réinsertion professionnelle ne doivent pas s'arrêter au rôle de conseil aux malades, mais doivent également assumer le rôle d'intermédiaires dans la négociation entre les malades et les institutions de formation ou les employeurs en cas de stages professionnels. Ce rôle d'intermédiaire des instituions apporte des avantages aux patients, vu que les institutions connaissent mieux les règles, et peuvent trouver des arguments plus forts et cohérents et ainsi trouver plus facilement des terrains d'entente. Les institutions constituent donc une ressource importante.

Les patients ayant des ressources interpersonnelles finissent par y faire recours, afin de résoudre le manque d'action des ressources institutionnelles. Par exemple, nous avons trouvé des cas où les proches des malades, qui ont des activités indépendantes, proposent des stages en entreprise. Cela permet aux malades de continuer leur formation et d'avoir un contact avec le milieu professionnel, augmentant ainsi leurs chances de se réinsérer professionnellement. De plus, même si la trajectoire de la maladie se trouve dans une phase d'instabilité, la proximité des relations familiales permet aux patients de trouver un terrain d'entente et des arrangements leur permettant de mieux intégrer la maladie et la gestion de celle-ci dans la vie quotidienne. Il y a en outre l'avantage de pouvoir mettre en pratique les compétences acquises lors de la formation. Et une fois que les malades doivent chercher un nouveau poste de travail, le problème de l'expérience professionnelle ne se pose pas, ce qui les rend plus intéressants aux yeux des employeurs potentiels et donc plus employables.

Lors de la construction théorique, nous avons mis en évidence l'argumentation de Chassin (2013) à propos des avantages du travail atypique, comme le travail à temps partiel. Pour cet auteur, cela permet au travailleur de rester en contact avec le marché du travail et ainsi de faire progresser les acquis de ses compétences. Tandis que les situations qui éloignent le travailleur du marché du travail, comme les situations de chômage, de rente AI ou le suivi d'une formation sans un stage professionnel, ne sont pas valorisées par les employeurs potentiels.

« […] mon oncle tient une entreprise de conception et… mais il n'a pas les moyens de me payer, donc… c'est une entreprise qui démarre … alors il m'a dit : « Écoute, moi je ne peux pas te payer, mais je veux bien que tu travailles pour moi ». Donc, avec l'AI, ils ont décidé en fait que j'allais travailler chez mon oncle à 50% et ils payaient mon salaire. Donc, là je travaille actuellement donc à 50% pour mon oncle et puis le reste du temps je

fais la dialyse et après, je suis les cours du soir, j'ai un… une soirée et un après-midi et puis un matin où je vais à l'école pour pouvoir faire un diplôme de technicien. (Antoine, 30 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 24).

L'argumentation concernant les cas où la mesure de réadaptation a des résultats moyens au niveau de la réinsertion professionnelle nous a permis de dévoiler quelques facteurs qui peuvent contribuer à l'échec total de la mesure de réadaptation et de réinsertion. Précédemment, nous avons montré que parfois, malgré la prise en charge par les institutions responsables pour la réinsertion professionnelle, celle-ci n'est pas effective. Le malade est alors contraint à vivre d'autres transitions professionnelles, à prolonger le temps de formation ou à recommencer une nouvelle formation. Ces situations se produisent parce que ni les caractéristiques des maladies ni la phase de la trajectoire de la maladie au moment où le malade commence la formation ne sont prises en compte. Associé à ce que nous venons de mentionner, il nous semble clair que la sévérité, la variabilité des symptômes, de l'état de santé et de la capacité de travail, produisent un effet non négligeable sur l'employabilité des malades, même après le suivi d'une mesure de réadaptation.

Nous avons trouvé d'autres facteurs susceptibles de contribuer à la non-réinsertion professionnelle des malades, en tout cas en dehors des établissements publics pour l'intégration. Ces facteurs sont en lien avec le fait que l'on ne prend pas suffisamment en compte la trajectoire professionnelle et l'âge du malade au moment où il suit la formation de réadaptation professionnelle. En effet, le fait que les malades exercent leur activité professionnelle dans un domaine déterminé, et que parfois leur trajectoire professionnelle se caractérise par la discontinuité et par le temps partiel, implique qu'avant la maladie ils ont déjà des désavantages qui vont diminuer leurs chances de se réinsérer professionnellement. Si en plus le domaine de formation est trop éloigné du domaine d'activité qu'ils exerçaient, les désavantages s'amplifient, car ils n'ont pas d'expérience dans ce nouveau domaine d'activité. Si les patients ont déjà dépassé la trentaine ou la quarantaine, les chances de réinsertion professionnelle sont encore plus réduites.

Nos données montrent que certains patients ont suivi des formations dans le domaine de l'électronique, par exemple, quand leur domaine de formation initial et toute l'expérience professionnelle (plus de 15 ans) se situaient dans le domaine de la décoration et la vente. Lorsqu'ils terminent leur formation, ils n'ont donc pas d'expérience professionnelle dans le domaine de l'électronique et ont déjà plus de 30 ans.

« […] ils [les employeurs] ne voulaient pas prendre de risques avec moi. […] la cheffe du personnel de YX [le nom d'une entreprise] qui m'a dit : «On ne forme pas des apprentis ». Je sortais d'une formation, donc si

j'avais prolongé ma formation, j'avais fait 3 ans. Alors, elle n'a même pas voulu essayer, même que l'AI payait les 6 premiers mois, ça ne les intéressait absolument pas. […] » (Daniel, 60 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 34 ans).

Un autre facteur que nos données mettent en évidence, d'ailleurs présent dans l'extrait ci-dessus, est que les entreprises, bien que subventionnées par l'état, ne voient pas d'avantages à engager des travailleurs atteints dans leur santé. En effet, le fait que le travailleur soit malade est tout de suite perçu comme un risque, comme un élément qui va perturber le bon déroulement des activités de l'entreprise.

Comme les patients ne trouvent pas de poste de travail après le suivi de la mesure de réadaptation, ils sont placés transitoirement dans des ateliers protégés. Ces placements transitoires, qui surviennent en général à la suite d'une période de chômage, ne sont pas exempts de conséquences. D'un côté, le travail est démotivant et conduit au développement de sentiments d'incapacité. Au lieu de renforcer les croyances d'auto-efficacité et des attentes sur les résultats (Brown et Lent 1996), les patients entrent donc dans un cycle de perte d'estime de soi, ce qui contribue à la dévalorisation du *moi* (Charmaz 1983). Étant donné que les malades ne voient pas d'issue possible, ils préfèrent se conformer à leur condition et sortir du marché du travail. D'un autre côté, il faut dire qu'un passage par des ateliers protégés peut renforcer la perception négative qu'ont les employeurs des travailleurs atteints dans leur santé. Effectivement, les ateliers protégés ont une charge symbolique importante. C'est à partir de cette charge symbolique que les employeurs vont construire une signification de la maladie, ce qui peut accentuer la non-employabilité du malade.

« […] moi je ne me jugeais pas handicapé, moi je pouvais me permettre quand même de travailler à 50% […] au moins être utile, même ça ils ne voulaient pas. Non, je crois… c'est très pénible pour les personnes… qui ont des maladies chroniques. Ou alors il fallait aller travailler dans des ateliers protégés. 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, moi 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 depuis l'âge 34 ans).

Le dernier facteur qui peut conduire à la non-réinsertion professionnelle après le suivi d'une mesure de réadaptation est lié à la manière dont les malades perçoivent la maladie et l'expérience de la maladie. La perspective de Munir et al. (2007) fait émerger la notion de *détresse psychologique*. Cette notion est associée à la sévérité de la maladie, qui comporte la présence de la douleur, de la fatigue, et d'un état fonctionnel faible. Cela correspond finalement à l'état clinique du malade. Mais la notion de détresse psychologique est également associée aux facteurs démographiques du malade. Munir et al. (2007) parlent de l'âge, du revenu, et du niveau d'éducation. Les auteurs associent également à la notion de *détresse psychologique* le point de vue du malade, c'est-à-dire la manière dont le malade perçoit et évalue son propre état

de santé et de fonctionnalité. Munir et al. (2007) établissent aussi un lien entre *la détresse psychologique* et la mauvaise gestion de la maladie.

Si l'on s'intéresse à la perspective de Herzlich (1996), la notion de *détresse psychologique* peut être comparée à la maladie et à l'expérience de la maladie perçue comme la « maladie destructrice » (Herzlich 1996). Pour les patients qui construisent ce type de signification, la maladie est ressentie comme une violence, comme quelque chose qui conduit à l'inactivité et donc à la destruction des liens avec les autres. Ils éprouvent alors un sentiment d'anéantissement. La maladie les diminue, les transforme, les rend impuissants, surtout par rapport au contrôle de leur organisme (Herzlich 1996).

> « […] on est habituée à se lever, à bouger, moi je ne pouvais plus me lever, je ne pouvais plus me coiffer, enfin, je n'étais plus hem... dans ma vie... je n'étais plus moi-même ! Et il est clair qu'il y a eu quand même une certaine dépression, sans que je sache que c'était de la dépression et... gentiment, il est clair que l'on perd le moral […] parce qu'on est handicapée, on ne peut pas s'habiller et c'était difficile […] on se sent nul, on se sent... le moral, il est en bas... […] oui, c'était très dur […] 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 toute minuscule, mais c'est dans la longueur, ce n'est pas tout de suite. […] oui, que ça baisse un peu le... le moral... quand on a des rendez-vous, quand on doit annuler... parce qu'on n'est pas capable de sortir, de se mettre une paire de chaussures [rires], de s'habiller. Et dans ces moments comme ça, c'est vrai que ça me... ça me met toute minuscule, c'est comme si je suis incapable et, en fin de compte... c'est la maladie, voilà. […] » (Camille, 44 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 29 ans).

Mais ce n'est pas uniquement la perception qu'a le malade de sa maladie et de l'expérience de la maladie qui a conduit à l'échec du suivi de la mesure de réadaptation et réinsertion professionnelle. En effet, il s'agit d'une concurrence de facteurs et de circonstances qui finalement conduisent à ce que le malade n'arrive pas à accomplir le processus de normalisation. Le malade n'est donc pas prêt à développer les croyances d'auto-efficacité et d'attentes dans les résultats positifs (Brown et Lent 1996). Ce qui implique que les institutions responsables de la réinsertion professionnelle doivent tout d'abord se fixer comme objectif d'aider le malade à identifier les barrières, et ensuite, de déterminer si ces barrières sont réelles, si elles sont surmontables, et comment les surmonter. À partir de là, le malade, avec le soutien des conseillers en réinsertion professionnelle, peut commencer à construire sa stratégie d'action en vue de la réinsertion professionnelle, mais toujours en accord avec sa nouvelle condition de santé, le degré d'incapacité que la maladie engendre, et les conséquences de la maladie dans la vie quotidienne. En plus de cela, il faut compter sur l'interdépendance des différentes sphères, ce qui implique que d'autres événements se produisent (comme remariage, recomposition du ménage, arrivée d'un enfant) qui peuvent avoir un impact sur les besoins de restructuration et d'articulation des différents types de gestion, bouleversant encore plus le quotidien des

malades, ainsi que leur perception. C'est l'interdépendance des différentes sphères qui contribue alors à l'action combinée des différents facteurs.

« […] justement quand j'ai connu cette maladie [la PR], en 99 je me suis remariée. J'avais honte de cette situation, parce qu'à la maison je n'étais pas toute... enfin, c'était vraiment un embarras, parce que... on recommence une vie, mais on sait... on a déjà des problèmes […] et à l'époque, je souhaitais quand même avoir un bébé de mon nouveau mariage... et... il est clair que... je ne pouvais pas faire... enfin, on n'est pas libre, parce qu'il fallait... désintoxiquer […] il fallait trouver un autre traitement qui s'adapte à moi pour que ça n'atteigne pas le fœtus […] je n'avais qu'une année et demi pour tomber enceinte, sinon je ne pouvais plus avoir d'enfants. Donc, c'est un chamboulement dans la vie entre professionnelle et privée […] en même temps que je suis tombée enceinte, j'ai commencé une formation professionnelle […] » (Camille, 44 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 29 ans).

Le statut d'immigré est un autre facteur qui s'additionne à ceux déjà mentionnés. Ce facteur peut conduire au besoin de suivre des formations de mise à niveau (spécialement des cours de mise à niveau de langue française). Cela contribue à la non-reconnaissance des diplômes obtenus dans le pays d'origine et donc à l'exercice d'activités professionnelles peu qualifiées. Le domaine de formation lors du suivi de la mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle est alors trop éloigné du domaine de formation et de l'expérience professionnelle des malades. De plus, la méconnaissance du système de formation et de réinsertion professionnelle devient une source de bouleversement. Ceci a une action sur la motivation et les croyances d'auto-efficacité et d'attentes sur les résultats positifs (Brown et Lent 1996).

« […] ils m'ont mis 6 mois, pendant ma grossesse, pour faire des cours intensifs de français […] j'étais dans la restauration […] donc il y a tout ce côté inscription, l'assurance perte de gains, tout ce système qu'on ignore et puis on est bien perdu […] j'ai une proposition de 3 mois de, de... observation, donc, je pense, c'est l'AI qui m'ont... parce que je demande une réinsertion professionnelle, donc, j'ai eu 3 mois d'observation […] ensuite, donc... ils ont pu voir que je pouvais suivre une formation d'employée de commerce. Donc, je commence la formation […] on fait tous les papiers, au moment que je commence l'école, il y a le blocage, je ne peux pas écrire, je perds des tests, des examens […] » (Camille, 44 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 29 ans).

Avec tous les facteurs que nous venons de mentionner, les malades entrent dans un cycle d'arrêt-reprise de la formation, ce qui prolonge celle-ci et a une action négative sur la motivation du malade et sur sa capacité à gérer l'interaction entre la maladie, la formation et la vie quotidienne. La formation devient une source de *détresse psychologique* (Munir et al. 2007) qui influence l'état de santé, c'est-à-dire que les phases de crise et d'instabilité de la maladie augmentent. Comme le quotidien est submergé par l'incertitude, le malade a du mal à se projeter dans l'avenir, ce qui le conduit souvent à prendre la décision, même en ayant obtenu le diplôme, de ne pas donner suite aux projets de réinsertion professionnelle.

« […] maintenant je... j'ai choisi de ne plus avoir ces contraintes, vous voyiez ? […] J'ai l'AI ! […] Voilà, une rente. En fait, pendant ces 10 ans d'école, j'ai fait la formation. 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: j'y vais, je reviens […] et au bout de comptes, je dis: "Ah, pff ! J'en ai ras le bol !" et voilà […] ». (Camille, 44 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 29 ans).

L'extrait ci-dessus montre que les patients qui n'arrivent pas à se réinsérer professionnellement ont la possibilité de bénéficier d'une rente invalidité qui leur permet de subvenir à leurs besoins. Ce sont les expériences des patients bénéficiaires d'une rente invalidité que nous allons analyser de suite.

4.2.3. L'obtention d'une rentre d'invalidité

Les expériences des patients correspondant à la catégorie « obtention d'une rente d'invalidité » mettent en évidence que ce type de transition professionnelle peut se produire dû à quatre facteurs principaux: a) sur le conseil de l'employeur ; b) par choix personnel ; c) sur le conseil du médecin traitant ou du médecin spécialiste; d) suite à la perte de l'emploi.

Les patients qui deviennent bénéficiaires d'une rente d'invalidité à la suite de la suggestion de l'employeur présentent les caractéristiques suivantes : une trajectoire professionnelle de type continue et à plein temps (cela est valable pour le genre masculin et le genre féminin), une expérience professionnelle conséquente, et un niveau de formation moyen ou supérieur. Ce sont donc des travailleurs qualifiés.

La demande d'une rente d'invalidité est suggérée par l'employeur, car la trajectoire de la maladie conduit à une perte importante de la capacité de travail, ce qui à son tour conduit à des arrêts de travail successifs suivis de reprises temporaires de l'activité professionnelle. Selon le type d'activité, le type de contrat de travail et le nombre d'années d'expérience au sein de la même entreprise, l'employeur et le malade essayent de trouver un moyen de reconvertir le poste et de l'adapter aux incapacités fonctionnelles. Toutefois, cela n'est pas toujours possible, surtout dans le cas des rhumatismes inflammatoires. En effet, même des activités considérées comme physiquement peu exigeantes (activités de bureau, par exemple), n'impliquant pas une dextérité manuelle, le port de matériel lourd, et des déplacements constants, deviennent incompatibles avec la perte des capacités fonctionnelles au niveau des mains, des doigts et des pieds. Lors des crises inflammatoires, les malades ont donc du mal à exercer leur activité professionnelle. Comme la reconversion du poste au sein de l'entreprise n'est pas possible, l'employeur attend la fin du délai-cadre concernant les droits du travailleur en cas de maladie. Une fois ce délai-cadre terminé, l'employeur propose à l'employé de faire une demande invalidité.

« […] Après j'ai repris mon travail et puis évidement, bah les douleurs étaient toujours là, parce qu'elles ne partent pas, on peut juste les améliorer[…] donc je ne me sentais pas bien de tout, le moral… , bas […] et puis le médecin de nouveau m'a mis à l'arrêt. Parce qu'en plus de ça, au niveau travail je ne pouvais pratiquement plus travailler. Donc, comme ce n'est pas un travail où je suis assise hem… à faire, je ne sais pas moi, du courrier… et même ! Si je devais rester assise, je peux rester maximum… je dirais… pff, trois quarts d'heure, une heure sans…

sans bouger, parce qu'après j'ai beaucoup de mal à bouger, je boite. Sur le moment je n'ai pas mal, mais quand je vais marcher, j'ai très mal à la hanche, aux genoux… si je reste… sans rien faire… en fait, il faut un compromis entre assise, debout, voilà. Alors, bon, bah… après 2 ans d'arrêt maladie, bah… mon travail m'a dit : «Ça serait peut-être bien de s'inscrire à l'AI », chose que j'ai faite, hem… mon médecin traitant a fait les papiers avec mon travail […] ». (Denise, 54 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 39 ans).

En résumé, les facteurs qui expliquent ce type de transition professionnelle sont en lien avec la trajectoire de la maladie, notamment la sévérité de l'état clinique, et avec le fait que l'on ne trouve pas tout de suite des traitements efficaces dans le contrôle de la symptomatologie. En ce qui concerne l'activité professionnelle, bien que le type d'activité ne soit pas exigeant physiquement, en comportant des déplacements constants, le port de matériel lourd et la dextérité manuelle, celle-ci devient incompatible avec la maladie et la nature des symptômes. Le dernier facteur est le fait que l'employeur et l'employé, étant donné les caractéristiques de la maladie, n'arrivent pas à trouver de choix possibles qui permettent de reconvertir le poste et ainsi de l'adapter à la maladie.

Toutefois, nous aimerions évoquer à nouveau la notion de *détresse psychologique* (Munir et al. 2007) et de la perception de la maladie comme « maladie destructrice » (Herzlich 1996), afin d'argumenter que la sévérité de la maladie et le manque d'un traitement efficace conduisent souvent à la perte de l'estime de soi, du moral, et à l'envie de s'isoler socialement. Ce qui, associé à des changements soudains et constants de l'état de santé, mène à l'émergence de ce que les patients désignent par « l'angoisse du lendemain ». Cela signifie que les patients ne peuvent pas garantir que le lendemain leur état de santé va leur permettre d'assumer l'activité à laquelle ils se sont engagés. C'est ce type de sentiments, de représentation de la maladie et de l'activité professionnelle qui contribuent à la *détresse psychologique* (Munir et al. 2007). Cette crainte, associée aux autres facteurs présentés plus haut, conduit à cette catégorie de transition professionnelle et à ce que les patients finissent pas se conformer à leur condition de santé et à leur condition professionnelle en trouvant d'autres types d'occupations. Pour les femmes, les activités liées au ménage remplacent la perte de l'activité professionnelle.

« […] au niveau du travail donc j'avais réessayé un peu de recommencer à travailler, pour voir si… je pouvais, mais c'est vrai que c'était… parce que le matin on se lève on est… on ne peut pratiquement pas bouger […] Je ne pouvais pas dire à quelle heure j'arrivais, parce que… hem… je pouvais très bien arriver à 8 heures, comme à 9 heures ou à 10 heures suivant… les douleurs de la matinée, en fait, parce qu'aujourd'hui je peux être super bien […] comme demain je ne peux pas bouger ; alors, bah, pour finir j'ai mis une croix dessus […] Je dirais oui [au retour au travail], parce que… j'aurais l'impression de peut-être être moins malade [rires], d'être comme tout le monde [rires]. Je dirais non, parce que j'aurais toujours l'angoisse du lendemain : « Est-ce que je vais pouvoir aller travailler ? » [Silence court] Alors qu'en étant à la maison, hem… bah… on n'a pas de comptes réellement à rendre, si je ne suis pas bien, je ne peux pas faire la lessive aujourd'hui, bah je le fais demain. Alors que si on est… en tant… si on travaille en tant qu'employé, on doit… on doit rendre des comptes en fait, on doit essayer d'être au maximum là. […] Et le moral aussi est très touché. […] ». (Denise, 54 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 39 ans).

Les restructurations au sein de l'entreprise peuvent aussi être un facteur conduisant à la transition professionnelle que nous analysons. En effet, les restructurations des entreprises sont sous-tendues par des mutations au niveau du contenu des postes et des changements d'affectation des employés, que ce soit par rapport au type de poste ou à l'endroit où les postes doivent être exercés. Un patient qui est atteint dans sa santé, et dont les incapacités fonctionnelles ont un effet sur la mobilité, pourra difficilement répondre efficacement au changement de lieu de son activité professionnelle, surtout si le nouveau lieu de travail est trop éloigné de son lieu de résidence. Dans ces cas, les patients essayent d'arriver à un accord pour rester près du lieu de résidence. Comme tout le département est déplacé, sa demande est refusée, et le patient est contraint de faire une demande d'invalidité.

« […] la dernière banque où j'étais... elle a été rachetée par une autre banque et j'aurais dû aller travailler en dessous de Lausanne à Vennes, voilà. Pour moi, pour ma... ma... avec ma maladie, mes problèmes... je pensais pouvoir rester à Genève et puis... ça n'a pas été accepté et... j'ai été licenciée. Ils avaient... ils m'avaient parlé, parce que bon, j'étais déjà ma... j'avais déjà des problèmes... avec mes pieds hem, j'ai du diabète depuis l'adolescence et... bon, j'étais souvent... malade, quoi, souvent des problèmes... des soins à l'hôpital […] alors, pour finir, ils m'ont dit: "Non, ça serait mieux que vous demandiez l'invalidité". Alors, c'est ce que j'ai fait et puis j'ai été à l'invalidité […] c'est la banque qui... qui a rempli les papiers, qui a fait la demande auprès de l'invalidité […] ». (Aline, 58 ans, atteinte d'IRC à la suite de diabètes depuis l'âge 50 ans).

Devenir bénéficiaire d'une rente d'invalidité peut être aussi le résultat d'un choix personnel. Ce choix résulte d'une évaluation personnelle de l'état de santé, de la capacité de travail et du contexte de travail (relation avec les collègues et la hiérarchie) après le début de la trajectoire de la maladie.

« […] Il y a eu une demande d'AI assez rapide, par l'assurance de mon travail, donc on m'a accordé une demi-rente AI […] Le processus c'est que… tout à coup on ne me donne plus des choses intéressantes à faire, il y a une espèce de mobbing, de pousser vers la sortie [silence] en fait. […] Alors, à un moment donné moi 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 il m'a mis à l'assurance et voilà. C'est comme ça, de toute façon ça se fait toujours comme ça, le patron il ne va jamais dire : « puisque vous êtes malade je vais vous licencier », on commence à être mis dans un coin comme une potiche et traitée par les collègues d'une manière douteuse. […] ». (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 40 ans).

Il peut cependant s'agir d'une rente partielle, ce qui contraint le malade à rechercher un poste à temps partiel. Comme le malade estime que la divulgation de la maladie auprès de son ancien employeur a été le facteur qui a déclenché la perte de sa valorisation en tant qu'employé et le changement d'attitude des collègues et des supérieurs, les malades cachent stratégiquement leur maladie lorsqu'ils doivent rechercher un nouveau poste.

« […] je cherche du temps partiel, alors toutes les boîtes de placement veulent m'engager, mais chaque fois ils veulent m'engager plus, ils essayent de me convaincre […] moi je dis : « non, j'ai 3 enfants, je suis seule avec 3 enfants, la dernière elle a 9 ans, je dois encore m'occuper d'elle, je ne peux travailler qu'à mi-temps » […] mais je ne vais pas dire que j'ai une demi-rente AI, alors je ne peux pas travailler plus. […] 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, alors c'est un peu compliqué. […] Donc, c'est ça le milieu professionnel, à Genève c'est comme ça, ailleurs je ne sais pas, mais j'imagine que c'est partout pareil. J'n'ai

aucune chance d'être engagée, si je dis que je suis malade […] ». (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 40 ans).

Nous aimerions souligner que dans la plupart des cas, à la suite du début de la trajectoire de la maladie, les patients risquent de perdre leur emploi. Une manière de contrôler ce risque est alors de mettre en place le type d'interventions soutenu par Allaire & al. (2003). Ces interventions se déploient en trois principes fondamentaux : la restructuration du poste ; le conseil et l'orientation professionnelle ; l'éducation et l'autodéfense. Ce dernier principe comporte l'information concernant les droits et les obligations des différents acteurs et le soutien à la divulgation de la maladie. En effet, les récits des patients font ressortir une méconnaissance de leurs droits pour ce qui est de la divulgation de la maladie, et les conséquences d'une non-divulgation auprès d'un nouvel employeur. Nous sommes persuadés que ce type d'intervention serait bénéfique, notamment pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires qui exercent des activités professionnelles peu exigeantes physiquement, dans la mesure où ils pourraient mieux adapter l'activité professionnelle aux dysfonctionnements apportés par la maladie. En effet, vu la nature des symptômes et leur caractère intermittent, cela impose l'adaptation de l'activité professionnelle à la maladie. Les patients, s'ils arrivent à trouver les arguments adéquats pour négocier avec l'employeur, peuvent alors mieux réussir la gestion de la maladie en milieu professionnel. De plus, en renforçant la connaissance des droits et des obligations de chaque acteur, on contribue à l'empowerment des patients, ce qui facilite la construction d'autres types de représentations susceptibles d'aider à mieux gérer les stratégies de gestion de la maladie en milieu professionnel et son articulation avec les autres types de gestion.

Le conseil du médecin traitant ou du médecin spécialiste peut aussi conduire à ce que le patient devienne bénéficiaire d'une rente d'invalidité. Selon les cas, cela peut se produire tout de suite après le premier arrêt de travail. Un premier facteur contribuant à ce type de situation est le fait que le médecin perçoit l'état de santé comme étant grave, nécessitant une prise en charge prolongée. Selon le pronostic du médecin, cette prise en charge peut conduire au rétablissement de l'état de santé, mais sans que le patient récupère totalement la capacité de travail[30]. Un second facteur est la sévérité de la maladie et le manque d'un traitement adéquat. Nous avons identifié d'autres facteurs, comme le type d'activité (activité peu qualifiée et exigeante

[30] Il faut souligner que, parfois, ce type de perception du médecin est associé à des diagnostics erronés, qui comme nous l'avons montré, peuvent se produire au début de la trajectoire de la maladie, surtout au sein des rhumatismes inflammatoires. Au cours du travail de terrain, nous avons repéré le cas d'une patiente atteinte de polyarthrite rhumatoïde, à qui le médecin traitant avait diagnostiqué une fibromyalgie et plus tard un rhumatologue avait diagnostiqué une spondylarthrite ankylosante. Finalement, la patiente était atteinte de polyarthrite rhumatoïde.

physiquement), l'âge du patient (40 ans ou plus), le niveau de formation (niveau primaire), et le statut d'immigré. Ces caractéristiques rendent le patient non éligible pour une mesure de réadaptation professionnelle. Nous pouvons aussi souligner, comme facteurs, la méconnaissance du système, des choix possibles, et le manque de ressources personnelles. Dans ces conditions, les patients finissent par se conformer à leur condition de santé et de vie.

La dernière situation pouvant conduire les patients à devenir bénéficiaires d'une rente d'invalidité correspond à la perte de l'emploi due à la survenue soudaine de la maladie. Ce type de situation est plus caractéristique de l'insuffisance rénale chronique. D'un côté, ce type de situation est lié au caractère soudain de la survenue de la maladie, dans la mesure où les patients présentent un niveau de formation supérieur, une trajectoire professionnelle de type homogène, continue et à plein temps, généralement dans des domaines d'activité qualifiés ou hautement qualifiés. D'un autre côté, ce type de situation est également associé au fait qu'au moment où la trajectoire de la maladie commence, la trajectoire professionnelle du malade est dans une phase de transition. Ceci nous semble le facteur fondamental pour que la situation se produise, car le malade perd son emploi et ses sources de revenu, alors que le pronostic de la maladie est encore incertain. De plus, s'agissant d'une maladie grave, la récupération de la capacité de travail est aussi incertaine. La stratégie qui paraît la plus adéquate, selon le point de vue du malade, est alors celle de faire une demande d'invalidité.

> « […] Alors, [rires] ma carrière... [rires] elle en a pris un sacré coup, parce que... malheureusement ou heureusement... en fait, ce qui s'est passé c'est que j'étais en train de changer […] 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, je les ai appelés en disant que j'étais à l'hôpital, que je n'ai pas pu signer mon contrat, que je ne savais pas exactement ce que j'avais, mais... voilà, que... je m'excusais... donc ils ont en profité du même coup de fil, pour me... licencier. À vrai dire, j'ai tout perdu le jour où je suis rentré à l'hôpital, donc... automatiquement, bah voilà j'ai perdu mon salaire, bah j'ai tout perdu en fait. […] ». (Bianca, 53 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge de 43 ans).

Comme la décision de faire la demande d'invalidité est prise dans une situation de rupture et d'urgence, les patients attribuent parfois à leur demande un caractère temporaire. En effet, étant donné que les malades accordaient une place prépondérante au parcours professionnel dans la vie quotidienne, la demande d'une rente d'invalidité est perçue comme temporaire. Il s'agit d'une situation transitoire qui pour le malade va durer jusqu'à ce qu'il trouve un moyen de stabiliser la maladie. Toutefois, la possibilité de reprendre une activité professionnelle après avoir vécu une situation de rentier invalidité dépend de l'âge du patient lorsque la trajectoire de la maladie commence, de la manière dont la trajectoire évolue jusqu'à ce que le patient trouve une phase de stabilité, et du temps que prend la trajectoire de la maladie jusqu'à la phase de stabilité. Comme nous l'avons argumenté au moment où nous avons exposé les différents types

de traitements, les phases de stabilité de la trajectoire de la maladie sont souvent associées à l'action positive des traitements sur le contrôle des symptômes. Pour les rhumatismes inflammatoires, cela prend du temps, et d'un moment à l'autre l'action du traitement peut changer. Pour l'insuffisance rénale chronique, nous avons vu qu'en général la transplantation peut stabiliser la trajectoire, mais elle implique de longues attentes et il y a toujours les risques de rejet aigu. Ceci implique que, parfois, les patients restent trop longtemps bénéficiaires d'une rente d'invalidité, donc trop longtemps en dehors d'un marché du travail qui évolue à chaque instant, devenant de plus en plus exigeant.

Ainsi, réussir une réinsertion professionnelle dans ces circonstances, suivant le domaine d'activité et le niveau hiérarchique, peut être conçu par le malade comme une tâche vouée à l'échec. De plus, il faut souligner que l'expérience de la maladie change la perception du patient concernant ses attentes par rapport à l'activité professionnelle et la place qu'elle occupe dans sa vie quotidienne. Avec le temps et les changements que la maladie apporte au corps, aux capacités fonctionnelles, le patient commence à se rendre compte qu'il est fort probable qu'il n'arrive pas à retrouver son ancienne identité professionnelle. Le patient redéfinit alors ses attentes et ses projets. Les attentes et les projets sont à nouveau reformulés quand l'action positive du traitement change ou quand un soupçon de rejet aigu survient soudainement.

> « […] moi j'étais en pleine forme, je commençais à regarder un petit peu... professionnellement. Bon, je sais que je ne suis pas dans un milieu [rires] qui va bien en ce moment. Le milieu bancaire ce n'est pas la joie, mais je commençais à regarder un petit peu à droite, à gauche et là on m'a annoncé... donc... le temps passé, que j'avais un problème et puis que je devais venir tous les jours à l'hôpital […] et ça, ça m'a... un peu cassé […] je ne veux pas me précipiter… à accepter n'importe quel job, parce que... je veux avoir... l'assurance de pouvoir avoir une vie médicalement confortable, dans le sens que si j'ai besoin d'aller voir mon médecin, qu'on me laisse le temps... […] qu'on accepte [la maladie] […] professionnellement, il y a deux soucis: c'est l'âge et puis... qu'on accepte cette maladie […] » (Bianca, 53 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge de 43 ans).

C'est en essayant d'éviter l'inactivité, les problèmes financiers, le besoin de suivre une nouvelle formation ou de devoir chercher un nouveau poste, que les malades essayent de maintenir leurs postes chez le même employeur. Souvent, maintenir le poste chez le même employeur implique une reconversion, qui peut conduire à la perte du statut professionnel antérieur et à l'exercice d'une activité professionnelle moins motivante. La reconversion du poste peut également conduire à l'arrêt de la progression de la trajectoire professionnelle. Enfin, la reconversion du poste à la suite de la survenue d'une maladie chronique comme celles que nous analysons, implique souvent la réduction du taux d'activité. Cette réduction peut être permanente ou temporaire. Ces aspects seront analysés au long du sous-chapitre suivant.

4.2.4. Le maintien de l'emploi chez le même employeur avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité

Les cas des patients qui correspondent à la présente catégorie de transition professionnelle montrent qu'elle est tout d'abord une conséquence de la manière dont la trajectoire de la maladie se manifeste. En ce sens, au sein de l'insuffisance rénale chronique, nous avons trouvé deux types de manifestations de la maladie comportant cette catégorie de transition professionnelle. Le premier correspond à la survenue soudaine et sévère de la maladie, conduisant au besoin de prise en charge aux urgences et par la suite à une période plus ou moins longue d'hospitalisation. La deuxième correspond à la survenue graduelle de la maladie, suivie d'une dégradation de l'état de santé conduisant au besoin de suivre un traitement de substitution rénale. Dans le premier cas, une fois que la phase de crise aigüe est contrôlée, les patients reprennent leur activité professionnelle à temps partiel, en général à 50%. La reprise de l'activité professionnelle à temps partiel est en lien avec la perte de capacité de travail, mais aussi avec la cadence des traitements de substitution rénale. Nous allons voir plus tard qu'associés à la réduction du taux d'activité, il y a d'autres ajustements qui sont convenus entre l'employeur et l'employé. Dans le deuxième cas, la diminution du taux d'activité et les ajustements du poste sont faits de manière graduelle et en fonction de la perte progressive de la capacité de travail. Cela est en lien avec l'entrée progressive dans le traitement de dialyse et le fait qu'avec le temps, malgré le suivi du traitement de dialyse, l'état de santé continue de se dégrader et la fatigue devient plus importante. Dans ces circonstances, même s'il s'agit de la dialyse péritonéale, les patients sont contraints de réduire leur taux d'activité, qui peut descendre jusqu'à 25%.

En ce qui concerne les rhumatismes inflammatoires, le type de manifestation de la survenue de la maladie qui comporte cette catégorie de transition professionnelle est représenté par la survenue de la trajectoire divisée en deux phases : une première phase dont les symptômes sont légers ; une deuxième phase (de crise inflammatoire) dont les symptômes sont très 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 ou qu'il y a une période d'essai jusqu'à ce que l'on trouve un traitement efficace, les patients sont contraints de reprendre progressivement l'activité professionnelle. Que ce soit pour l'insuffisance rénale chronique ou les rhumatismes inflammatoires, le maintien de l'activité professionnelle ou la reprise de l'activité à un taux vraiment réduit (25%, par exemple) est en lien avec la perception du maintien de l'activité professionnelle comme bénéfique pour le bien-être psychique du malade – « maintien ou reprise de l'activité à but thérapeutique », selon les patients. Les

médecins, les patients et les employeurs participent à la définition du taux d'activité convenable, bien que cela dépende également des caractéristiques du contrat de travail et des années d'ancienneté et d'expérience professionnelle.

En effet, les patients correspondant au type de transition professionnelle que nous sommes en train de définir ont une trajectoire professionnelle qui se caractérise par l'homogénéité, la continuité, le plein temps, et par une longue expérience professionnelle au sein de la même entreprise (entre 10 ans et 20 ans). Le niveau de formation est moyen à supérieur, et au niveau de la position hiérarchique, il s'agit de cadres et de cadres supérieurs. Le genre des patients est majoritairement masculin. Les domaines d'activité sont divers (horlogerie, gestion de magasin, forces de l'ordre, vente…). Pour ce qui est du secteur d'activité, on y trouve le privé (entreprises de grande taille) autant que le public (forces de l'ordre)[31].

Le facteur qui rend possible ce type de catégorie de transition professionnelle est le type de contrat de travail. Généralement, il s'agit de contrats de travail solides, renforcés pas l'ancienneté au sein de la même entreprise et par les années d'expérience professionnelle.

> « […] 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. […] À l'époque j'avais 30 ans d'expérience professionnelle dans l'industrie. […] On peut manquer… moi, je… à l'époque… je sais que ça a un peu changé, je pouvais manquer 2 ans, sans diminution de salaire, en étant en congé maladie […] Parce que c'est contractuel. En fait, c'est la convention collective de travail qui définit… dans l'horlogerie qui définit aussi ces… ces paramètres-là […] » (Gabriel 60 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 35 ans).

Les années d'expérience de travail font ressortir deux autres facteurs qui contribuent à ce que le patient puisse mieux gérer les conséquences de la maladie en milieu professionnel. Autrement dit, cela contribue à ce que le patient puisse plus facilement trouver un terrain d'entente lui permettant de négocier avec l'employeur les ajustements susceptibles d'adapter l'activité professionnelle aux caractéristiques de la maladie et de la phase que la trajectoire de la maladie décrites à un moment donné de son parcours professionnel. Le premier facteur correspond aux preuves données en tant qu'employé.

[31] Nous avons identifié un cas de maintien du poste chez le même employeur, avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité, que nous pouvons considérer comme étant aux antipodes de ce que nous venons de décrire. Il s'agit de l'expérience d'une patiente atteinte de polyarthrite rhumatoïde qui a d'abord une trajectoire professionnelle de type réinsertion tardive et partielle dans le marché du travail, et après commence une activité professionnelle à 80%, laquelle lui permet d'avoir une trajectoire homogène et continue. Le domaine d'activité est le nettoyage et l'entretien (employé de maison). Le niveau de formation est bas (niveau primaire). Le secteur est privé (des particuliers). La patiente a commencé son activité au cours d'une phase stable de la trajectoire de la maladie. Après quelques années de contrat de travail chez le même employeur, la trajectoire de la maladie entre dans une phase instable, conduisant au besoin de restructurer le poste. Les employeurs ont donné la possibilité de réajuster le taux d'activité, les horaires de travail et le contenu des tâches. Le réajustement du contenu des tâches a été fait en engageant une autre employée de maison pour réaliser les tâches plus lourdes et incompatibles avec les incapacités fonctionnelles de l'employée atteinte dans sa santé.

« […] avant d'être malade j'ai... déjà bien fourni, j'ai déjà bien prouvé ce que je valais professionnellement, ils ont toujours... ils m'avaient nommé à un poste à responsabilité […] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 35 ans).

Le deuxième facteur correspond au développement d'un réseau de relations. En effet, avec les années d'expérience de travail, surtout si une grande partie de l'expérience est exercée dans des postes à responsabilité, les patients créent des relations de travail et des relations sociales, qui peuvent constituer une ressource indispensable pour le maintien du poste, les réajustements du poste ou même la réinsertion professionnelle en cas de besoin. Nous aimerions souligner que lors de la construction théorique, nous avons argumenté que les individus qui viennent de commencer leur parcours professionnel n'ont pas eu le temps de construire un réseau qui leur permet de trouver des opportunités en cas de discontinuité professionnelle. Dans la situation que nous sommes en train d'analyser, le réseau de relations permet au malade de trouver des opportunités, des arguments, et du soutien en cas de besoin de réajustement du poste à sa condition de santé, ou de soutenir le malade quand il risque de perdre son emploi.

« […] il y a eu, disons 6 mois qui étaient difficiles, où… où on a même proposé d'aller encore… enfin, on m'a proposé de partir, en fait. Mais, ce qui m'a permis en fait de… résister c'est que : un, j'ai beaucoup de résistance, puisque je fais un travail où il faut beaucoup de résistance – physique, morale et autres – et deux, j'avais également beaucoup de… relations dans l'entreprise, de…, de très bonnes relations, donc il y a des personnes qui ont… qui ont pris ma défense entre guillemets, par ici et par là, parce que j'étais très connu du fait que ça faisait quand même 20 ans que je fais ce métier et tout, donc j'avais de bonnes relations avec certaines personnes, qui ont… qui ont dit que ce n'était pas possible que… ça ne pouvait pas ne pas aller, en fait […] » (Fernando, 55 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 50 ans).

Nous avons dit plus haut que les trajectoires professionnelles des patients qui ont réussi à maintenir leurs postes chez le même employeur se sont développées dans des entreprises de grande taille – tant dans le secteur privé que dans le secteur public. L'avantage de ce genre d'organisations est qu'elles sont composées de plusieurs secteurs, de plusieurs niveaux hiérarchiques, de plusieurs domaines d'activité, qui demandent plus ou moins d'effort physique. Nous pouvons donc y trouver un éventail significatif de possibilités de reconversion du poste. Cependant, il nous semble qu'il y ait des différences entre le secteur privé et le secteur public, en tout cas en ce qui concerne le domaine d'activité que nous avons identifié comme appartenant au secteur public (les forces de l'ordre). Ce domaine d'activité et le secteur qui lui est associé présentent deux autres avantages : l'esprit de corps et les règles qui animent l'organisation, lesquelles sont bien connues et partagées par tous. L'esprit de corps aide les patients à mieux gérer la maladie en milieu professionnel, dans le sens où ils ressentent que les collègues et la hiérarchie respectent leur condition de santé, ce qui leur permet de divulguer ouvertement la maladie, conduisant à que tous soient impliqués dans sa gestion en milieu professionnel. Les règles qui animent l'organisation permettent d'ajuster le poste à la condition

de santé et déterminent dès le départ qui doit prendre les décisions. Cela permet au malade de mieux construire sa stratégie de reconversion du poste en vue de l'articuler avec la maladie et les incapacités fonctionnelles.

> « […] après... pour me faciliter, on va dire la vie [la gestion de la maladie en milieu professionnel], peut-être que j'aurais la possibilité de me... changer de place de travail, par exemple de me mettre à 100% à travailler dans un poste comme l'aéroport, ça c'était... si je demande ça à mes supérieurs avec la justification de ma maladie, je pense que ça ne doit pas poser de soucis […] ou dans une autre centrale hem... donc, c'est du travail administratif qui est enseigner les équipes et tout ça hem... là aussi je pense que c'est possible. C'est deux places qui seraient possibles au cas où la situation devienne plus difficile à la route [actuel poste]... quand j'y pense […] » (Vincent, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge 31 ans).

Un autre avantage des entreprises publiques, comparées aux entreprises privées de grande taille, est que la progression de carrière semble être possible même en réduisant le taux d'activité. En effet, nos données montrent que les freins à la progression de carrière ne se situent pas au niveau des supérieurs hiérarchiques, mais plutôt au niveau des croyances d'auto-efficacité des patients, qui dans une certaine mesure sont associées à la maladie et à la manière dont ils la perçoivent. Les croyances d'auto-efficacité sont aussi associées à la manière dont ils se perçoivent en tant que professionnels soucieux de fournir un travail de qualité. Enfin, elles sont aussi associées à la manière dont ils perçoivent leur rôle au sein de leur famille et l'interaction du travail avec la famille. En ce sens, la progression de carrière est associée à l'équilibre entre la maladie, la profession et la famille, le tout occupant une place primordiale dans le parcours de vie.

> « […] je ne suis jamais allé plus haut, justement pour ne pas encore plus déborder […] parce que j'ai eu l'opportunité, après si j'aurai été pris, c'est une autre chose, mais... on m'a fait comprendre que, peut-être bien que oui. Mais non, j'ai su dire stop! À un moment donné, il faut savoir dire stop. […] C'est-à-dire, j'aurais pu postuler encore plus haut dans ma carrière, oui. Je suis cadre [domaine force de l'ordre] suppléant... responsable de l'équipe, mais j'aurais pu devenir en tout cas responsable de l'équipe […] je préfère faire comme il faut mon travail à mon échelon que d'aller à un échelon au-dessus et de ne pas pouvoir assumer par questions de temps, parce que je passerais peut-être encore plus de temps, j'ai aussi une famille à côté hem... ou par questions tout simplement de capacités […] maintenant, j'ai préféré... je sais où j'en suis, je connais bien mes capacités, mes limites, je sais que je pourrais... non... je pourrais certainement l'assumer cette place, au début je devrais peut-être... y mettre du mien, mais je sais que je pourrais, mais je n'ai pas envie, parce que ça me donnerait encore plus de responsabilités et... peut-être moins de temps pour être avec ma famille... il faut savoir dire stop […] » (Vincent, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge 31 ans).

Il faut souligner que les postes à responsabilité (des cadres et des cadres supérieurs), que ce soit dans le secteur public ou dans le secteur privé, doivent normalement être exercés à plein temps. Dans les cas que nous avons identifiés dans le secteur public, les patients peuvent maintenir un poste à responsabilité en exerçant l'activité professionnelle à 80%. En réduisant le taux d'activité à moins de 80%, ils doivent renoncer au poste.

> « […] Oui, alors, c'était la limite du taux d'occupation [80%], je ne pourrais pas... avec cette place... être à 70 ou 60%, non... je devrais renoncer à ma fonction. […] ». (Vincent, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge 31 ans).

Dans le secteur privé, nous n'avons pas identifié de cas où le taux d'occupation était supérieur à 50%. En ce sens, il est clair que les patients ont dû renoncer au poste de cadre supérieur une fois qu'ils ne pouvaient reprendre l'activité professionnelle qu'à temps partiel à cause de la maladie et des traitements. La reconversion du poste, s'agissant de cadres et de cadres supérieurs, conduit donc souvent à la perte du statut de cadre ou de cadre supérieur, ce qui implique que l'activité professionnelle devient moins motivante. Les malades doivent alors redéfinir leurs objectifs de carrière et, généralement, les objectifs restent ancrés dans le temps présent et ne vont donc pas plus loin que celui de réussir à maintenir une activité professionnelle.

> « […] mais, je dois dire que c'est quand même un petit miracle de pouvoir conserver le poste que… même celui que j'ai de numéro deux à 50%. Ce n'est pas quelque chose de normal ! Parce que des cadres à 50% il n'y a pas beaucoup. Donc… par rapport à cette maladie, ce n'était pas… ce n'était pas une chose simple de pouvoir retrouver après ce qu'on a eu avant. Donc je ne l'ai pas retrouvé tout à fait. Mais je dirais ça pourrait être pire. […] j'ai commencé le 1er janvier 2010 de, d'occuper le poste que j'occupais avant la maladie, avec l'aide, avec l'aide… oui, ou sa supervision. Alors, ça a été accepté jusqu'à un niveau très restreint, mais pas plus haut. Donc en fait j'ai fait ça pendant euh… neuf mois, jusqu'au mois de septembre de l'année passée, ça se passait très bien, mais les grands dirigeants n'ont pas accepté qu'on… d'avoir comme modèle pour chef de magasin quelqu'un qui travaille à 50%, ça n'allait pas par rapport au reste de la Suisse (rires) et peut-être ça n'aurait pas non plus pour l'ensemble… pour plusieurs années, mais pour ce moment-là, ça s'est très bien passé […] » (Fernando, 55 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 50 ans).

Les restructurations des entreprises ont une action sur la nature de la reconversion du poste et la perte du statut de cadre. En effet, les restructurations peuvent conduire à la suppression de secteurs, de départements ou même à la suppression des postes, conduisant au déplacement des travailleurs et à leur affectation à d'autres postes ou d'autres lieux de travail. Les déplacements et les nouvelles affectations contribuent à la perte du statut de cadre ou de cadre supérieur. Un autre facteur qui peut contribuer à la perte du statut de cadre est la nature des relations de travail, notamment avec les supérieurs hiérarchiques.

> «[…] j'ai… perdu mon statut de cadre dans cette entreprise, parce que […] j'ai eu un conflit avec mon supérieur direct de l'époque et eh… c'est moi qui ai payé un peu les pots cassés […] Et puis, on m'a déplacé, on m'a déplacé dans un autre secteur […] j'ai recommencé de travailler [après la transplantation] eh… voilà dans l'entreprise il y avait des remaniements, il y avait eh… une entreprise de 2000 personnes ça bouge tout le temps et eh… et, eh… mon poste avait été supprimé, ma fonction avait été supprimée […] » (Gabriel 60 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 35 ans).

Nous avons identifié des cas de patients pour qui la perte du statut de cadre était perçue comme un grand changement au niveau de leur identité professionnelle. Afin de retrouver leur ancienne identité professionnelle, ils ont essayé de chercher d'autres postes au sein d'autres entreprises. Le fait qu'ils n'arrivent pas à voir leurs dossiers de postulation acceptés les a amenés à se rendre compte du stigmate que leur maladie apporte. En ce sens, ils reformulent leur stratégie et préfèrent rester chez le même employeur, malgré la perte du statut de cadre. Les patients se

conforment à la situation, surtout si l'activité professionnelle reste motivante et leur permet de garder un certain degré d'autonomie, comme c'est l'apanage du statut de cadre.

> « […] dans ma tête j'ai quand même cherché d'autres opportunités […] puis … la coïncidence du changement d'affectation, je suis allé encore ailleurs et puis là c'était… oui… et c'est pour ça que je cherchais autre chose et là je me suis rendu compte que… que les entreprises n'ont absolument aucune… au niveau des ressources humaines, absolument aucune de ce que peut être ce type de maladie [l'insuffisance rénale chronique] […] Après mon opération j'ai cherché à le retrouver [le statut de cadre], parce que j'avais 53 ans c'était encore possible […]donc j'ai renoncé et surtout j'ai un poste maintenant où je suis… 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 depuis l'âge 35 ans).

La perte du statut de cadre peut aussi être le résultat d'un choix personnel du malade. Ce choix constitue une stratégie pour mieux articuler la gestion de la maladie, la gestion des traitements, la gestion de la vie quotidienne et la gestion de l'activité professionnelle. Comme nous l'avons déjà souligné, avec la survenue de la maladie la perception du malade concernant ses capacités change, ainsi que les objectifs de carrière. Ce qui avant était perçu comme un défi, comme une source de motivation, devient donc après la survenue de la maladie une source d'efforts supplémentaires. Surtout au sein de l'insuffisance rénale chronique, la cadence des traitements de dialyse prend beaucoup de temps. Les malades ont alors le sentiment qu'ils doivent prêter beaucoup de temps à la maladie et à la gestion de la maladie. Par conséquent, renoncer à la position de cadre enlève le poids de la responsabilité du poste, ce qui donne au malade le sentiment d'être plus libre pour se dédier à la gestion de la maladie.

> « […]quand j'ai été malade, je leur ai dit "Voilà, j'ai ça, je pense que le poste à responsabilité il est plus raisonnable que je le laisse"; c'est un titre de leader, ça s'appelle, je dirigeais l'équipe en plus, mais en étant malade j'arriverais plus à faire face à mon travail et plus gérer l'équipe, donc je leur ait dit "ça va plus être possible", je préfère de nouveau redevenir agent, ça vous fait un salaire de 200 francs en moins par mois, mais ça... c'était le dernier de mes soucis, mais j'avais plus ce côté responsabilité qui pouvait m'empêcher de... de focaliser sur ma maladie […] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 35 ans).

Les restructurations au sein des entreprises peuvent conduire au changement des membres qui composent la direction. Ces mutations ont comme conséquences fondamentales les changements des politiques, de la culture de l'entreprise et du contexte de travail. Dans ces circonstances, les malades peuvent être contraints à renégocier les ajustements du poste, qu'ils avaient négocié avec l'ancienne direction. Dépendant de la nature des relations avec la nouvelle direction, la perception du malade par rapport au contexte de travail peut aussi changer. Dans les cas où il ressent que sa condition de santé n'est pas prise en compte et respectée comme avant et qu'il n'arrive pas à maintenir les ajustements du poste, le malade ressent le contexte de travail comme étant hostile, ce qui le conduit à perdre sa motivation. La perception du contexte de travail peut conduire également au sentiment que le poste de travail est à risque. En fonction de l'âge des patients, des d'années d'expérience de la maladie, de la perception de la maladie

et de la perception des possibilités de réinsertion professionnelle, les malades peuvent choisir de renoncer à l'activité professionnelle et finissent par devenir bénéficiaires d'une rente d'invalidité complète.

> « […] bon, il y a une autre direction qui est là, peut-être que ça risque de se passer... moins bien pour moi maintenant... 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. […] Mais je sens le coup pas loin, parce qu'avec cette direction... je sens qu'un jour ils vont me dire... "Bah, madame peut-être que vous devez travailler...", c'est possible. […] Mais pour le moment ils n'ont pas eu encore le temps de s'attarder sur mon cas, parce qu'il y a des gens qui ont des salaires beaucoup plus importants que le mien, donc ils se sont d'abord chargé de... liquider ces gens-là et puis maintenant ils commencent à rentrer un petit peu plus dans les détails, ils sont en train de s'attaquer aux gens qui travaillent à 70%, à 80% ou à 50% et je sais qu'un jour ils vont venir vers moi […] c'est fort possible, c'est fort possible. Mais je pense que ça va arriver. […] » (Tania, 48 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 35 ans).

En ce qui concerne les caractéristiques de la reconversion du poste, l'élément essentiel est le passage du plein temps au temps partiel, sachant que le taux d'activité est variable (entre 25% et 80%). En outre, comme nous l'avons déjà mentionné, le taux d'activité peut changer en fonction de la perception de l'état de santé et des capacités de travail (par option personnelle ou sur conseil du médecin), et de la trajectoire de la maladie. En effet, les patients atteints d'insuffisance rénale chronique dont la transplantation a été une réussite peuvent reprendre leur activité professionnelle, même à 100%. Les patients atteints de rhumatismes inflammatoires peuvent aussi reprendre leur activité professionnelle à plein temps, si le traitement qui contrôle les symptômes est efficace. Mais la reconversion du poste comporte d'autres ajustements. Nous avons identifié des ajustements au niveau du contenu des tâches.

> « […] je travaille à l'aéroport au litige bagage, donc c'est un service qui s'occupe de... 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... je... portais du poids […] donc là j'ai très, très vite arrêté de toucher les bagages, j'ai expliqué à... 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 depuis l'âge 35 ans).

Certaines activités professionnelles comportent des horaires irréguliers et du travail pendant le week-end. Ces caractéristiques de postes ont un impact sur la gestion de la maladie (spécifiquement pour l'insuffisance rénale chronique), sur la gestion des symptômes (spécialement pour les rhumatismes inflammatoires) et sur le besoin accru de repos qui survient avec la maladie ou les 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. La redéfinition et les réajustements des horaires de travail dépendent du type d'activité. Et nos données mettent en évidence qu'ils dépendent aussi du type de maladie, dans la mesure où elle est centrée sur les traitements et les conséquences des traitements. Nous nous référons ici à l'insuffisance rénale chronique. Dans ce cas, les jours et le temps de présence

sont définis d'entente avec le patient, les médecins et l'employeur. Généralement, le malade est présent les cinq jours de la semaine, seulement le matin ou l'après-midi, de manière à pouvoir suivre les traitements de substitution rénale et respecter les moments de repos dont il a besoin. L'arrêt de l'activité professionnelle pendant les week-ends est aussi négocié.

> « […] les docteurs ont toujours voulu […] que j'aie un... rythme de vie, avec les dialyses évidemment, mais 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 hem... ça c'était... 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... avec ce rythme-là [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, 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 depuis l'âge 35 ans).

Les patients atteints de rhumatismes inflammatoires doivent surtout gérer les symptômes et l'incapacité qu'ils provoquent. Ils doivent 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 de la période de sommeil). De manière à mieux intégrer ces éléments dans l'activité professionnelle, les patients doivent donc organiser leur journée de travail. Souvent, ils préfèrent des horaires de travail pendant l'après-midi. S'agissant d'activités professionnelles qui comportent l'observation de mesures de sécurité (comme les forces de l'ordre), lors de la mise en place des ajustements les patients et les employés sont attentifs à ces aspects.

> « […] 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... comme j'ai dit avant, pour des mesures de sécurité c'était quand même mieux ». (Vincent, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge 31 ans).

Nous avons parlé plus haut des ajustements au niveau du contenu des tâches. Or, certains postes, comme dans les forces de l'ordre que nous venons de mentionner, nécessitent, en plus d'un contenu de travail particulier, le port d'un type de matériel spécifique. Il s'agit dans ce cas du matériel de défense comme l'arme, la lampe, les menottes, le spray, la radio, le bâton… Le matériel de défense est normalement porté au niveau de la ceinture et il a un poids considérable. S'agissant de patients atteints de rhumatismes inflammatoires (spécialement de spondylarthropathies), le port de poids au niveau de la ceinture peut avoir un impact sur les symptômes de la maladie. En effet, le port de poids en continu au niveau de la ceinture peut influencer la survenue de crises inflammatoires et donc augmenter les douleurs au niveau du dos et de la zone sacro-iliaque. Le port du matériel de défense ou autres constitue ainsi un autre type d'ajustement auquel le patient doit réfléchir et duquel il doit discuter avec les supérieurs hiérarchiques et la direction.

« […] Moi ce que j'ai demandé à l'époque c'était…. dans un premier temps... quand j'étais malade en 2005 [début de la trajectoire de la 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 plus sur la hanche et ça, ils ont accepté […] et puis j'avais demandé bien sûr à... être un peu déchargé de ce 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, parce qu'il faudrait peut-être que je... bon, je travaillais avec le holster civil […] mais c'était plus un accord tacite qu'écrit... et puis, pour l'instant ça va. Donc, 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 depuis l'âge 31 ans).

En résumé, la catégorie « maintien du poste chez le même employeur avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité » est fortement liée aux trajectoires professionnelles caractérisées par la stabilité, l'homogénéité, la continuité de la trajectoire professionnelle et l'exercice de l'activité à plein temps. De ce fait, elle est plutôt associée aux trajectoires professionnelles masculines. Par conséquent, le type de contrat de travail, les années d'expérience professionnelle et l'ancienneté dans l'entreprise sont des facteurs qui contribuent à ce que les patients arrivent à maintenir leurs postes de travail et à convenir des réajustements des postes avec les employeurs.

D'une manière générale, les patients qui correspondent à ce type de catégorie possèdent un niveau de formation moyen à supérieur et exercent des postes en tant que cadres et cadres supérieurs. Le fait d'exercer des postes de haut niveau hiérarchique constitue un désavantage pour les patients, dans la mesure où souvent, la reconversion du poste conduit à la perte du statut de cadre ou de cadre supérieur. Cela est associé au fait que ce type de positions hiérarchiques demandent une présence constante au travail et d'être disponible à plein temps. Les restructurations dans les entreprises sont un autre facteur qui défavorise la reconversion des postes, surtout en lien avec le maintien du statut de cadre ou de cadre supérieur. Elles ont également un impact sur le maintien du poste en tant que tel, c'est-à-dire qu'elles peuvent faire risquer aux patients la perte de leur emploi, car les restructurations d'entreprises peuvent conduire non seulement à la suppression de secteurs, de départements et de postes, mais aussi au changement des politiques et de la culture de l'entreprise. Ceci met en danger les accords établis avec l'ancienne direction, et donc le poste de travail. 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, ce qui conduit au changement de leur perception du travail et de la place qu'ils occupent au quotidien.

En comparant les deux maladies que nous analysons, nous remarquons que chaque maladie demande des réajustements différents suivant le type d'activité et le type de poste exercé.

Généralement, le type de réajustement qui ressort le plus de notre analyse est celui de la réduction du taux d'activité. Il est commun aux deux maladies, mais les raisons qui contribuent à ce que les patients doivent y avoir recours sont différentes. Pour l'insuffisance rénale chronique, c'est surtout à cause des traitements et de la cadence des traitements. Pour les rhumatismes inflammatoires, c'est surtout à cause de la nature des symptômes. La réduction du taux d'activité se vérifie à tout moment de la trajectoire de la maladie. Lorsque la décision est prise à cause d'une phase d'instabilité de la trajectoire de la maladie, le retour au taux d'activité précédent peut se vérifier. Nous avons identifié d'autres types de réajustements, qui se situent au niveau du contenu des tâches, au niveau des horaires de travail et au niveau de l'usage d'un type de matériel spécifique à certaines activités.

Enfin, nous aimerions souligner que cette catégorie constitue en soi une stratégie de gestion de la trajectoire de la 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 donc au processus de normalisation de l'expérience de la maladie. La suite de notre exposé sera dédiée à l'analyse de la dernière catégorie de la typologie de réorientation professionnelle, la catégorie « autres situations ».

4.2.5. La catégorie « autres situations »

Notre typologie de réorientation professionnelle a été construite théoriquement. Une des perspectives qui a contribué à la construction théorique de la typologie a été la perspective de Blaxter (1976). Selon son point de vue, les individus qui sont atteints dans leur santé et qui ont une diminution de leur capacité de travail due à la maladie ont tendance à prendre plus facilement la décision de sortir du marché du travail une fois qu'ils s'approchent de l'âge de la retraite (Blaxter 1976). Cette prise de décision varie selon le genre et l'âge des patients. Autrement dit, les patientes du genre féminin prennent la décision de sortir du marché du travail plus facilement et plus tôt (vers l'âge de 50 ans). Tandis que les patients du genre masculin ont plus de peine à prendre la décision de mettre un terme à leur carrière, et la décision est prise, en général, vers les 60 ans.

Dans le contexte suisse actuel, et concernant les maladies que nous analysons, nous considérons que ce que nous venons de montrer à partir de la perspective de Blaxter (1976) n'est pas si simple et n'est certainement pas automatique. Tout au long de l'exposé des différentes

catégories de transitions professionnelles, nous avons vu que plusieurs facteurs agissent de manière interdépendante et combinée pour contribuer à ces transitions et, parfois, à des spécificités au sein de la même catégorie de transition. De plus, depuis le début, notre argumentation va dans le sens d'une mise en évidence de l'expérience de la maladie chronique en tant que processus. Ainsi, chaque type de transition professionnelle ne dépend pas que de l'âge et du sexe des patients, mais aussi des caractéristiques de la trajectoire de la maladie à un moment donné du parcours de vie et de la trajectoire professionnelle. La transition professionnelle dépend également des caractéristiques de la gestion de la maladie et, bien sûr, de l'interdépendance de ces deux éléments avec les différentes sphères de l'existence du malade.

En outre, nos données empiriques n'ont pas montré de relation claire entre le fait de s'approcher de l'âge de la retraite et la prise de décision de sortir définitivement du marché du travail. Ceux qui s'approchent de l'âge de la retraite, soit n'ont pas pris la décision de sortir du marché du travail, soit l'ont fait pour d'autres raisons. Pour nous, la manière dont nous avons initialement formulé cette dernière catégorie de transition professionnelle – « sortie définitive du marché du travail (retraité ou autres situations) » – n'a finalement plus de sens lorsqu'elle est confrontée à nos données empiriques. Dans ces circonstances, nous avons décidé de reformuler cette catégorie de transition professionnelle. Elle est devenue « autres situations », donc une catégorie d'analyse beaucoup plus large, nous permettant d'y intégrer et d'analyser : 1) les situations de retraite ; 2) le cas de patients qui ont été pris en charge par les services sociaux ; 3) le cas des patients qui se trouvent sans-emploi et qui ne sont pas éligibles pour une prise en charge par les services de réinsertion professionnelle ou autres ; 4) le cas des patients qui sortent du marché du travail par choix personnel ; 5) le cas des patients qui, malgré la maladie, ont toujours réussi à maintenir leur activité professionnelle à plein temps.

Cela étant dit, l'exposé de la dernière catégorie de transition professionnelle sera constitué des cinq points que nous venons d'énoncer. L'analyse commencera par l'examen des situations de retraite anticipée.

Concernant une transition professionnelle due à une demande de retraite anticipée, nos données empiriques ne mettent pas en évidence qu'il y a un lien direct avec l'âge des patients et la trajectoire de la maladie. Afin d'analyser ce phénomène, nous avons défini comme un des critères de sélection des patients l'âge maximal de 60 ans. Cela a rendu possible l'analyse de cas dont les patients s'approchaient de l'âge de la retraite. Les récits des patients qui

s'approchent de l'âge de la retraite ne font pas ressortir le projet de faire une demande de retraite anticipée due à la maladie. Les facteurs qui contribuent au non-recours de cette stratégie de gestion de la maladie en milieu professionnel sont les suivants : le fait de se trouver insérés professionnellement dans un type d'activité qui leur procure la satisfaction professionnelle et qu'ils peuvent assumer aisément à plein temps, le fait que les malades, malgré la maladie et l'âge, se sentent capables et motivés, le fait que la maladie se trouve dans une phase de stabilité depuis un moment et qu'il ressente qu'il a le contrôle de la maladie, ce qui le motive à continuer son quotidien normalement.

Ceux qui réfléchissent à la possibilité de faire une demande de retraite anticipée le font non pas à cause de la trajectoire de la 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). En ce qui concerne l'opportunité institutionnelle, cela est associé 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 que cela produise un effet sur le revenu. Normalement, 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, prend une décision définitive.

> « […] c'est-à-dire que dans mon métier, à 62 ans on peut prendre la retraite, que j'en ai 59, donc... voilà [rires] […] Maintenant je travaille à 50%, encore... jusqu'en juin, je travaillais à 75% et puis maintenant j'ai un 50% pour des questions d'arrangement aussi […] puisque mon mari aussi 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, puisque j'ai un horaire qui me permettra de... de faire des choses de ce style. […] il y a 3 ans je travaillais à 100% et c'est vrai que... ça devient fatigant […] toutes ces choses fait 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 depuis l'âge 53 ans).

Un autre aspect 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 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.

Parfois, la prise en charge par l'assurance invalidité a des délais d'attente plus ou moins longs. À la suite de la perte de la capacité de travail due à la maladie et par conséquent à la perte de l'emploi, les patients qui ne sont pas éligibles pour l'assurance chômage ou d'autres types d'institutions de réinsertion professionnelle, sont alors pris en charge par les services sociaux. Cette prise en charge débute au moment où les patients n'ont plus de revenu et se prolonge jusqu'à l'octroi de la rente d'invalidité. Il faut cependant souligner que la perte de l'emploi peut résulter d'une décision personnelle. En effet, certains patients considèrent que leur état de santé et de capacité de travail ne leur permet pas de répondre efficacement aux exigences du poste (domaine d'activité de la restauration, par exemple), ce qui les conduit à mettre un terme au contrat de travail. Au moment où les patients prennent la décision de sortir du marché du travail, ils ne font pas tout de suite une demande d'invalidité. Le refus de chercher de l'aide auprès des entités compétentes peut avoir comme facteurs sous-jacents la honte, le refus de la dépendance, ou simplement la méconnaissance du système. Dans ces cas, les patients préfèrent faire face à leurs dépenses quotidiennes en puisant dans leurs réserves, leur épargne. Ce genre de situation peut se prolonger dans le temps – nous avons identifié des cas dont la situation s'est prolongée pendant environ 5 ans.

Avec le temps et sans aucune source de revenus, les patients peuvent même atteindre le seuil de pauvreté. Dans ces cas, la prise en charge par les services sociaux est le seul moyen de subvenir à leurs besoins. Entre-temps la demande d'invalidité est faite et les patients trouvent le temps long. Ceux qui sont proches de la retraite anticipent souvent les raisons du retard de la décision et s'accrochent aux revenus des services sociaux qui leur permettent de faire face aux dépenses quotidiennes et de vivre au jour le jour.

> « […] Alors, 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. Je ne sais pas qu'est-ce que ça peut faire, parce que maintenant je suis à l'hospice et j'en ai discuté avec mon assistant et il me dit: "Oui, c'est possible". Parce qu'on les a relancés... silence radio. […] Alors, au début je vivais comme ça... et maintenant ça fait 2 ans et demi... que je suis à l'hospice. Il faut vivre, il faut 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... j'ai plus beaucoup maintenant, après j'ai fini à l'hospice, c'est toujours bien le problème on se croit y aller. […] ». (Jules, 63 ans, atteint de diabète depuis l'âge 48 ans, IRC à la suite de diabète et autres problèmes de santé).

Dans d'autres cas, la prise en charge par les services sociaux est due à l'arrêt de l'activité professionnelle à la suite d'un licenciement, bien que dans ces cas les patients se trouvent loin de l'âge de la retraite (dès 45 ans, par exemple). La sévérité de la trajectoire de la maladie, l'expérience de la maladie ressentie comme un événement bouleversant et le vécu d'autres

événements conduisent à ce que les patients n'arrivent pas à faire face à leur expérience. Ceci conduit parfois à des actes désespérés. 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 pouvoir 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... je... par rapport à... à ma situation c'est... quand même assez difficile et j'ai vécu aussi un épisode chez mon... 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 depuis l'âge de 39 ans).

La catégorie de transitions professionnelles « autres situations » comporte également l'expérience des patients qui se retrouvent sans-emploi. Cette situation peut se produire d'une part parce que les malades ne possèdent pas les caractéristiques pour être éligibles pour une prise en charge par les institutions responsables de la réinsertion professionnelle ou par les services sociaux, et d'autre part en raison d'un choix personnel.

En ce qui concerne les malades qui ne sont pas éligibles pour une prise en charge par les institutions responsables de la réinsertion professionnelle ou autres, il s'agit en général de malades du genre féminin avec un statut d'immigrées (ou nationalité suisse par mariage) et un bas niveau de formation. La trajectoire professionnelle de ces patientes correspond à une trajectoire de *type foyer* (Sapin et al. 2014). Ceci implique souvent que les patientes sont dépendantes financièrement de leur conjoint et que leur expérience professionnelle est pratiquement inexistante. Il y a encore deux éléments qui rendent l'expérience de ces patientes particulière. Le premier se rapporte à la nature conflictuelle des relations familiales. Le deuxième concerne la tentative de devenir indépendante financièrement en se réinsérant professionnellement. Le début de la trajectoire professionnelle est effectué dans des activités peu qualifiées et à temps partiel. En outre, la trajectoire professionnelle devient tout de suite discontinue, car la trajectoire de la maladie coïncide avec le début de la trajectoire professionnelle.

Étant donné que la trajectoire professionnelle est de courte durée, discontinue, et parfois exercée en dehors d'un cadre légal (« travail au noir »), les patientes ne réunissent pas les conditions nécessaires pour pouvoir suivre des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle. D'un autre côté, le revenu du conjoint étant estimé suffisant pour subvenir aux besoins du patient et du ménage, les malades ne sont pas éligibles 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 significatives. Dans ces circonstances, la réinsertion professionnelle est

pratiquement impossible. Par manque de choix possibles et de ressources, les malades finissent par se résigner à leur condition, bien qu'ils estiment que le fait d'exercer une activité professionnelle pourrait les aider à mieux faire face à l'expérience de la maladie.

Pour les patients qui sont « sans-emploi » en raison d'un choix personnel, cette situation constitue souvent une stratégie permettant d'accorder plus de temps à la gestion de la maladie ou de mieux la coordonner avec la vie quotidienne (spécialement avec la sphère familiale). Notre analyse nous a permis d'identifier deux cas de figure qui caractérisent le choix personnel de sortir du marché du travail. Concernant le premier cas, la décision d'arrêter l'activité professionnelle est motivée par l'appréciation personnelle de l'état de santé. Autrement dit, les médecins estiment que la trajectoire de la maladie se trouve dans une phase de stabilité, ce qui permet au patient de reprendre une activité professionnelle à temps partiel et en accord avec le degré et les caractéristiques de son incapacité de travail. Le patient, par contre, a une perception négative (passable ou mauvaise) de son état de santé. Par conséquent, il ne se sent pas prêt à reprendre une activité professionnelle.

Les trajectoires professionnelles des malades qui intègrent ce type d'expérience concernent majoritairement des femmes. Bien que les malades possèdent un niveau de formation moyen à supérieur et qu'auparavant ils avaient eu une trajectoire professionnelle continue et à plein temps, la trajectoire professionnelle n'occupe pas et n'a jamais occupé une place prépondérante dans la biographie du malade. S'agissant des malades du genre féminin, le projet de vie avant le début de la trajectoire de la maladie comportait déjà la stratégie de développer une trajectoire professionnelle de type foyer.

> « […] donc, c'est un peu difficile, parce que… moi 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 depuis l'âge de 24 ans).

Le début de la trajectoire de la maladie contribue à renforcer la décision de développer une trajectoire professionnelle de type foyer, étant donné que cela permet au malade de rester dans une zone de confort, lui donnant le sentiment de mieux contrôler l'incertitude et l'imprévisibilité de la maladie. Généralement, ce type de perception est associé à la perception de la maladie en tant que « maladie destructrice » (Herzlich 1996) 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 et rester dans une zone de confort.

« […] travailler oui, mais déjà… je ne suis plus en forme comme avant, il faut être claire : une greffe, les reins c'est quand même un organe vital, donc je ne suis plus en forme comme avant, c'est clair et 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).

La zone de confort se situe à la maison, dans la sphère familiale. La perception de la sphère familiale comme une zone de confort résulte du développement du sentiment que la famille constitue une ressource indispensable à la gestion de la maladie. Lors de phases de crise aigüe de la trajectoire de la maladie, le malade 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. Il a réussi à les articuler avec la gestion de la trajectoire de la 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, les malades développent le sentiment que la reprise d'une activité professionnelle pourrait venir perturber l'équilibre qu'ils ont réussi à mettre en place. Ils choisissent alors 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, je ne me verrais pas me lever pour aller bosser, quoi.[…] » (Suzanne, 33 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 24 ans).

Le choix de ne pas reprendre une activité professionnelle 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, donc, ça c'est aussi un élément qui… qui est quand même assez… important […] ». (Suzanne, 33 ans, atteinte d'IRC depuis l'âge 24 ans).

Concernant le deuxième cas de figure, nous pouvons dire qu'il se trouve aux antipodes de ce que nous venons de décrire. Effectivement, nous sommes en présence de trajectoires professionnelles masculines qui se caractérisent par l'homogénéité et la continuité. Pour ces patients la trajectoire professionnelle a toujours été centrale dans le parcours de vie. La maladie, même pendant les phases de crise aigüe, était secondaire, et les malades ont réussi à l'intégrer

à l'activité professionnelle, ce qui leur a permis de percevoir leur expérience comme étant « normale » (processus de normalisation).

« […] alors, j'ai peut-être, c'est peut-être… 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, j'ai toujours… la maladie a toujours été une chose secondaire, c'est comme si vous faites… je ne sais pas moi, de la danse ou de l'aquagym ou la… bah moi c'était une activité en fait qui était à côté […] je n'ai jamais… ce n'était qu'une… un paramètre de mon existence comme tant d'autres. […] ». (Ricardo, 40 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 30 ans).

D'une manière générale ces patients sont célibataires, ont un haut niveau de formation et exercent des activités professionnelles en tant que cadres ou cadres supérieurs, caractérisées par un haut niveau d'autonomie et des hauts salaires. Le choix d'arrêter l'activité professionnelle est associé à un tournant dans la trajectoire de la maladie, qui a contribué au changement de la perception de l'état de santé, aussi bien que de l'impact de la maladie sur l'activité professionnelle. Les malades développent le sentiment que la maladie a conduit à la diminution de la capacité de travail. Par conséquent, ils décident d'arrêter temporairement l'activité professionnelle, afin de pouvoir accorder plus de temps à la gestion de la maladie. Leur objectif est de se rétablir, et une fois que leur état de santé s'améliore, ils reprennent l'activité professionnelle.

« […] en 2007, après cette opération, cette transplantation ratée, là en termes d'énergie, en termes de, de… voilà ça, je n'ai plus jamais récupéré le… le niveau que j'avais avant, j'ai même eu beaucoup et même maintenant j'ai des problèmes de mémoire, que je n'avais pas du tout avant, je voulais dire… mais ça a été, ça a été… 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, je dirais mi de 2009 où j'ai décidé d'arrêter mon activité, ou faire une pause dans mon activité professionnelle dans cette société. […] ». (Ricardo, 40 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 30 ans).

Comme pour les malades l'arrêt de l'activité professionnelle a un caractère temporaire, ils ne font pas de demande d'invalidité. La stratégie de ces patients est aussi soutenue par leurs 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.

« […] Là j'avais la possibilité […] de m'inscrire à l'AI, parce que l'insuffisance rénale terminale, machin, dialyse, tout le truc, en général la plupart des gens au bout d'un certain temps, c'est vrai après une année, deux ans, trois ans on dit souvent, bon bah ça va, mais la dialyse en fait ça use dans le temps, hem, bref, là j'aurais pu faire ça, ça faisait 5, 6 ans de dialyse en fait et… donc j'ai arrêté de travailler et je ne travaille toujours pas, mais je ne me suis pas inscrit à l'AI, donc, 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, 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 depuis l'âge de 30 ans).

Cependant, la trajectoire de la maladie est incertaine et imprévisible, conduisant à ce qu'un arrêt défini comme temporaire devienne plus long. Les malades doivent alors redéfinir le temps et

leur stratégie, étant donné que les changements de la trajectoire de la maladie ont des conséquences qui doivent être gérées. En effet, pour les malades le temps devient plus long que prévu, ce qui implique que leur épargne s'épuise, les conduisant à diminuer leur train de vie. Le temps de l'inactivité est ressenti comme étant trop long.

« […] Donc maintenant moi, en fait je me suis fixé fin mars qui est la fin du protocole de traitement pour la récidive et puis le mois d'avril je vais certainement commencer mon travail. […] je me suis dit 1er avril [2011] je recommence à bosser […] parce que maintenant ça fait quand même une longue période d'inactivité pour moi. […] j'ai un impératif maintenant …. J'ai un problème financier, parce que maintenant ça fait deux… ça va faire presque deux ans, voilà. 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. […] dans mon esprit… c'était éminent, c'était demain ! Puis en fait, ça a duré une année […] C'est comme ça que je voyais la chose en fait moi, hem, hum… et… puis ça a pris une année [silence] voilà. […] c'est ça qui s'est passé, c'est que je n'ai pas… je n'ai pas vu le truc venir, quoi […] j'ai arrêté de bosser, parce que je pensais que j'allais être transplanté rapidement, je me suis dit : « vraiment cette fois-ci je prends mon temps pour… régler mon problème, voilà. Tu vas être transplanté, tu vas prendre 6 mois pour te rétablir, puis en 2010, 1er janvier 2010 tu vas recommencer le boulot », puis en fait c'est là que je me suis un peu planté […] ». (Ricardo, 40 ans, atteint d'IRC, depuis l'âge 30 ans).

La manière dont les patients perçoivent leur état de santé et les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne est susceptible d'avoir un effet sur la définition des stratégies de gestion. Parfois, les choix des patients sont faits en se basant sur la perception de la maladie comme temporaire, bien que la trajectoire de la maladie fasse partie de leur vie depuis un moment. Toutefois, les maladies que nous analysons ne sont pas des maladies temporaires. Au contraire, leur trajectoire se prolonge dans le temps et est animée par de constants changements. En ce sens, cela conduit les patients à devoir changer constamment leur perception de leur état de santé, les amenant à redéfinir la temporalité de la maladie, et en conséquence, leurs priorités, leurs projets de vie et professionnels, leurs ressources, ainsi que leur capacité à les mobiliser.

« […] et puis maintenant aussi, je vois que même après le mois de mars et tout ça, je ne vais jamais pouvoir régler le problème, donc ce sera un truc que je vais quand même porter avec moi. Moi, je croyais que je pourrais mettre ça derrière et dire maintenant on va de l'avant, on va de l'avant et puis en fait, maintenant je remarque que… je pense que je serais toujours emmerdé, maintenant donc voilà, donc j'ai accepté le fait que je serais toujours emmerdé à des degrés divers, et puis bah que je vais reprendre le cours de mon existence comme avant, voilà. […] » (Ricardo 40 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 30 ans).

La catégorie « autres situations » de la typologie de réorientation professionnelle nous permet également d'y intégrer l'expérience des malades qui ont réussi à gérer la trajectoire de la maladie en milieu professionnel. Les prochaines lignes seront dédiées à l'analyse des facteurs qui contribuent à ce que l'impact de la trajectoire de la maladie sur la trajectoire professionnelle soit perçu comme peu significatif.

Le premier facteur que nos données mettent en évidence concerne la sévérité de la maladie. D'un côté, le fait que la trajectoire de la maladie soit peu sévère et que les malades aient pu trouver un traitement efficace dans le contrôle de sa progression et de ses symptômes contribue

à ce que l'impact sur la trajectoire de la maladie soit perçu comme peu significatif. Dans ces cas, il faut cependant distinguer l'expérience des malades dont la trajectoire de la maladie est déjà longue, de celle des malades dont la trajectoire de la maladie vient de commencer. Pour ces derniers, la probabilité que la sévérité de la maladie et la réponse aux traitements varient est plus grande. Ce genre de variations peut alors apporter des changements au niveau de la trajectoire de la maladie dans l'avenir.

D'un autre côté, bien que la sévérité de la maladie et le degré d'incapacité soient significatifs, trois facteurs contribuent à diminuer l'impact de la maladie sur la trajectoire professionnelle. Le fait que le malade possède des ressources personnelles – en particulier un haut niveau de formation et une bonne capacité décisionnelle, que le contexte de travail soit perçu comme favorable, notamment en ce qui concerne les relations de travail, et enfin que le malade puisse réorganiser de manière autonome le contenu du travail, lui permettant de mieux l'adapter aux incapacités fonctionnelles.

« […] au travail, j'ai eu de la chance, je... enfin, j'ai toujours de la chance de travailler à l'université et j'ai eu toujours un rapport avec... mon chef. […] j'ai un chef au-dessus de moi et on a toujours eu un rapport de... on a une sorte de gentlemen agreement […] qu'on accepte, les uns et les autres les situations en termes de charges de travail, d'intérêt de travail aussi […] la maladie quand elle est arrivée on a simplement mis... une case de plus […] c'est bien d'avoir... cet gentlemen agreement, parce que justement quand vous passez des épreuves comme ça, vous pouvez vous... vous en sortir sans trop... sans pression, quoi. Donc... 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… […] il faut juste être en accord avec... comment on sent... on se sent physiquement, alors les jours où ça n'allait pas bien, des fois j'allais plus tard […] j'essayais de faire la journée et puis... si je voyais que la crise, elle prenait quand même le dessus, je rentrais plus tôt […] j'ai changé un petit peu ma... les activités sur le moment hem... comme c'est un travail très manuel, donc... dès que j'avais de grosses crises aux mains, c'est un peu difficile de travailler, on travaille avec des outils de précision […] c'était toujours, tout de suite très bien... géré par tout le monde, par mon chef et par des collègues aussi […]» (Martin, 48 ans, atteint de PR depuis l'âge 40 ans).

Un dernier facteur concerne le traitement et la réponse au traitement. Comme dans la situation décrite précédemment, le fait d'avoir un traitement efficace dans le contrôle de la progression de la maladie et des symptômes permet au malade de mieux contrôler les conséquences de la maladie sur la trajectoire professionnelle. Les malades arrivent à trouver un équilibre et ainsi, intègrent mieux la maladie dans la trajectoire professionnelle. Ils arrivent donc à accomplir le processus de normalisation.

« […] Et puis maintenant je suis super content, parce que j'ai... j'ai ce nouveau traitement... et donc, ça se passe super bien, quoi, je suis... tout à fait content du... du résultat quoi. […] j'avais quelques cartilages qui avaient été... qui avaient été abîmées par la... les crises et là, elles ont été complètement régénérées, donc, il n'y a plus aucun signe... de... de dégénérescence des cartilages, notamment sur les mains, donc, ça, c'est une bonne... c'est la super bonne nouvelle de... de ce traitement aussi […]les choses se mettent en place et comme le traitement... marche très bien et je n'ai pas de soucis […]le traitement de cette maladie est... celui-là en tout cas, il est... il est assez impressionnant, parce qu'à part ces quelques moments de désagréments au début, et ces quelques précautions à... hem... un peu après... c'est... on trouve vraiment une vie, complètement normale, et... ça c'est la grande force de ce type de traitement […] ». (Martin, 48 ans, atteint de PR depuis l'âge 40 ans).

Cependant, comme nous l'avons montré à partir de l'analyse des différents types de manifestations des maladies et de la période de diagnostic, la maladie peut se manifester pendant l'enfance et la période de diagnostic peut se prolonger jusqu'à l'âge adulte. Dans ces cas, la gestion de la trajectoire de la maladie est faite presque exclusivement à partir des ressources personnelles du malade. Avec le temps, et surtout grâce à un niveau de formation supérieur, les malades développent des stratégies personnelles pour faire face aux conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Cela veut dire que le niveau de formation et les années d'expérience de la maladie permettent de développer une connaissance approfondie des caractéristiques de la maladie, ce qui contribue au développement des capacités susceptibles de rendre le malade apte à évaluer son état de santé, aussi bien qu'à identifier les situations et les activités qui peuvent influencer la trajectoire de la maladie. Ainsi, quand on parle de restructuration de la vie quotidienne et d'articulation des différents types de gestion, elles sont associées à une planification soignée et détaillée de chaque activité et de chaque tâche qui composent les différentes sphères de la vie quotidienne.

Un autre facteur qui contribue au succès de la gestion de la maladie chronique en milieu professionnel est le contexte de socialisation au sein de la famille. Les patients chez qui la maladie survient tôt dans le parcours de vie et dont la période de diagnostic est longue n'ont pas de légitimation médicale pour justifier leurs attitudes et leurs comportements. La maladie devient alors un *stigmate* (Goffman 1974), car dans le processus de gestion, notamment de la douleur et des incapacités, les malades développent des attitudes et des comportements qui peuvent être interprétés par la famille comme des défauts de caractère (Goffman 1974). Les patients s'éloignent donc des valeurs et des normes de la famille. Cela a comme conséquence que le processus de normalisation se base sur l'objectif de rejoindre les valeurs et les normes de la famille. Cet objectif contribue à la construction identitaire des malades, les motivant à accomplir le processus de normalisation. Au cours de ce processus, les échecs invitent à la reformulation des objectifs et des stratégies de mobilisation des ressources. Les réussites sont une source de renforcement des croyances d'auto-efficacité et d'attentes positives sur les résultats (Brown et Lent 1996).

Les stratégies mises en place en vue de rejoindre les valeurs et les normes de la famille passent, dans un premier temps, par la réussite scolaire. En général, la réussite scolaire est associée à l'obtention d'un niveau supérieur de formation. Une fois que la trajectoire professionnelle commence, l'objectif est celui de réussir à avoir et à maintenir une trajectoire professionnelle homogène, continue, et à plein temps. La sécurité du contrat de travail, la sécurité financière et

les possibilités de progression de carrière font partie des objectifs de carrière. Ce type de trajectoires professionnelles se déroule souvent au sein du secteur public. Dans ces cas, les malades développent également des stratégies de divulgation de la maladie et de réajustement du contenu du travail. S'agissant du secteur public, la divulgation de la maladie et les réajustements du contenu du travail sont dirigés directement vers la direction de l'institution. Pour ce faire, il faut que les patients aient déjà un diagnostic et un certificat médical. Dans ces conditions, le malade peut négocier des arrangements, notamment au niveau des horaires de travail et de l'exemption de certaines tâches faisant partie du cahier des charges. La mobilité professionnelle est peu significative, car l'ancienneté et le fait d'avoir trouvé un terrain d'entente donnent aux malades plus de garanties de pouvoir maintenir le poste.

Le type d'activité professionnelle constitue aussi un facteur susceptible de diminuer l'impact de la trajectoire de la maladie sur la trajectoire professionnelle. Effectivement, les activités professionnelles qui ne sont pas trop exigeantes physiquement rendent plus simple et plus efficace la mise en place de stratégies de gestion des symptômes et des incapacités. Concrètement, certaines activités professionnelles permettent au malade d'adapter les postures corporelles en fonction de l'état de santé, des symptômes et des activités. Si les malades peuvent alterner les postures corporelles lors de la réalisation des tâches qui composent leur cahier des charges, s'ils peuvent compter sur des moments de repos au long de la journée et s'ils peuvent convenir d'arrangements au niveau des horaires de travail, ils pourront mieux restructurer leurs activités de manière à maintenir une activité professionnelle à plein temps. Le maintien de l'activité professionnelle renforce les croyances d'auto-efficacité et d'attentes positives sur les résultats (Brown & Lent 1996), contribuant à ce que la gestion de la maladie en milieu professionnel soit efficace. Comme nous l'avons mentionné plus haut, le fait d'avoir un traitement efficace dans la progression de la maladie et dans le contrôle des symptômes contribue aussi à rendre plus simple la gestion de la maladie en milieu professionnel.

> « […] quand j'ai eu ce traitement […] j'ai pu continuer à plein temps […] l'enseignement, je pense, c'est un grand avantage pour moi […] je peux bouger tout le temps, je peux être debout […] je peux être assise, je peux être debout, je peux être sur le bureau, en fonction […] de comme je me sens […] c'est clair qu'être devant un ordinateur toute la journée n'est pas possible. Même une demie heure […] toue de suite, il y a tout le haut du dos qui se coince… les poignets, les coudes, enfin, voilà, ce n'est pas possible […] j'ai dû demander un ajustement au niveau des horaires, donc simplement de ne pas commencer tous les matins à 8 heures […] je mets énormément de temps pour me lever, pour bouger […] donc une fois ça va, deux fois encore, la troisième il y a fortes chances que j'n'arrive pas à me lever… parce que ça [la fatigue] s'accumule de jour en jour […] même si c'est un plein temps, j'ai une journée pleine, un matin libre […] ça me fait, disons un matin sur deux où je dois me lever tôt, ce qui fait que j'arrive à gérer […] ». (Inès, 45 ans, atteinte de SA depuis l'âge de 12 ans).

Finalement, nous observons un dernier cas de figure qui permet de mieux gérer les conséquences de la maladie sur la trajectoire professionnelle, contribuant ainsi au maintien

d'une activité professionnelle à plein temps. C'est le cas d'une transition d'une activité professionnelle salariée vers une activité professionnelle indépendante. Nous avons montré, lors de l'analyse de la catégorie « mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle », que l'exercice d'une activité professionnelle en tant qu'indépendant peut conduire au besoin d'arrêter l'activité. Particulièrement s'il s'agit d'une activité professionnelle trop exigeante physiquement. Les cas appartenant à cette catégorie présentaient deux particularités : l'activité en tant qu'indépendant était récente, et les travailleurs indépendants n'avaient pas de salariés. Nous avons ainsi identifié d'autres caractéristiques des activités professionnelles en tant qu'indépendants, qui peuvent contribuer au maintien d'une trajectoire professionnelle à plein temps. La première caractéristique est que la trajectoire de la maladie commence tôt dans le parcours de vie (normalement depuis l'enfance). Cela permet, comme nous venons d'argumenter ci-dessus, de mieux adapter et intégrer les différentes trajectoires (parcours de vie, trajectoire de formation, trajectoire professionnelle et trajectoire de la maladie). D'ailleurs, nous remarquons que les trajectoires de formation sont un peu errantes, mais qu'après, les trajectoires professionnelles sont continues et toujours suivies chez le même employeur. Souvent, les patients commencent leur trajectoire professionnelle en tant qu'apprentis. Le taux d'activité varie en fonction de la trajectoire de la maladie.

La transition d'une activité salariée vers une activité indépendante résulte d'une opportunité et correspond à la reprise de l'entreprise familiale. Cet élément constitue une différence par rapport aux cas que nous avons analysés dans la catégorie « mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle », étant donné que dans ces cas, lorsque la trajectoire de la maladie commence, les patients venaient de commencer l'activité professionnelle en tant qu'indépendants. Nous pouvons donc dire que le fait de reprendre une entreprise déjà établie dans le marché est un avantage pour pouvoir maintenir l'activité professionnelle. En outre, la reprise de l'entreprise familiale est faite progressivement. Les membres de la famille qui détenaient l'entreprise partagent le travail et forment les nouveaux arrivés. Comme il s'agit d'une entreprise familiale, tous les membres de la famille participent aux activités. Une autre caractéristique distinctive est que l'entreprise emploie des salariés ou fait recours à la sous-traitance et à des travailleurs en intérims lorsque le volume de travail est trop important. Ces facteurs permettent aux malades de mieux organiser leur journée 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… je dis mon père, mais ce n'est pas mon père, c'est… mon beau-père. J'ai repris après coup l'entreprise […] j'ai travaillé un moment avec mon…beau-père […] j'ai eu l'opportunité, il a dit si je voulais la reprendre, 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, je fais beaucoup de sous-traitance, bon, je travaille pas mal aussi, ça il faut le dire […] puis ça va bien […] autrement je prends beaucoup d'intérims, des intérims pour m'aider s'il y a de gros chantiers, comme là je suis pas mal, je prends des intérims. […] Mais… moi au niveau santé et travail, j'y vais, je ne regarde pas que je suis [malade] […] ». (Philipe, 45 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 8 ans).

En résumé, au cours de ce troisième chapitre nous avons analysé les conséquences du début de la trajectoire de la maladie sur la trajectoire professionnelle des malades. Ces conséquences ont été analysées à partir de la typologie de réorientation professionnelle. Cette typologie a été construite théoriquement et est composée de cinq catégories de transition professionnelle : 1) les situations de chômage, 2) les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle, 3) le bénéfice d'une rente d'invalidité, 4) le maintien de l'emploi chez le même employeur avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité, 5) autres situations. Les catégories de la typologie de réorientation professionnelle n'ont pas un caractère mutuellement exclusif et n'obéissent pas à une succession linéaire. Étant donné que nous analysons l'expérience de la maladie en tant que processus, la situation professionnelle de départ peut déjà contenir les facteurs qui vont contribuer au vécu des transitions professionnelles. Parfois, ces facteurs peuvent amener à vivre de manière combinée différents types de transition professionnelle.

En ce qui concerne les facteurs qui contribuent à chaque catégorie de transition professionnelle, même s'il y a des spécificités au sein de chaque catégorie – comme nous l'avons montré au cours de notre exposé – nous pouvons dire que, d'une manière générale, la trajectoire de la maladie est un des principaux facteurs qui contribue aux différentes transitions professionnelles. On peut dès lors distinguer le type de manifestation de la maladie, sa sévérité, et la nature des symptômes. Ainsi, que ce soit pour l'insuffisance rénale chronique ou pour les rhumatismes inflammatoires, les types de manifestations de la trajectoire de la maladie qui se caractérisent par une manifestation soudaine produisent un effet significatif sur la trajectoire professionnelle du malade. En ce qui concerne les rhumatismes inflammatoires, ce type de manifestation est normalement associé à un degré intense des symptômes qui conduisent presque immédiatement à la perte de la mobilité de ou des articulations atteintes, donc à un degré important de perte des capacités fonctionnelles. En conséquence, les symptômes conduisent à une perte significative de la capacité de travail. Concernant l'insuffisance rénale chronique, une manifestation soudaine de la maladie correspond normalement à la phase de crise et à la phase aigüe de la trajectoire de la maladie, ce qui comporte une dépréciation importante de la fonction rénale, de l'état de santé général, et des capacités fonctionnelles du malade. Habituellement, quand la maladie se manifeste dans ces circonstances, le malade est

contraint d'effectuer une longue période d'hospitalisation, ce qui conduit à de longues périodes d'arrêt de l'activité professionnelle.

Le fait que la trajectoire de la maladie se caractérise par le changement constant et par une invisibilité de la symptomatologie contribue non seulement au vécu de plusieurs transitions professionnelles, mais aussi à la variabilité de l'ampleur de l'impact de la maladie. Le caractère changeant de la maladie est associé à son cursus, pouvant inclure des phases où la sévérité de la maladie est plus ou moins importante. À notre avis, il n'y a pas de différences significatives entre les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique, vu que les données montrent que le caractère changeant du cursus de la maladie est présent au sein des deux pathologies analysées.

Mais le caractère changeant de la trajectoire de la maladie est aussi associé aux actions entreprises en vue de contrôler le cursus de la maladie et les symptômes. Nos données mettent en évidence que le fait d'obtenir rapidement un diagnostic précis et d'être soumis rapidement à un traitement efficace contribue significativement à diminuer l'impact de la maladie sur le parcours professionnel. Cet aspect est plus présent dans les rhumatismes inflammatoires, tandis que pour l'insuffisance rénale chronique, l'impact change en fonction du temps pendant lequel le patient est soumis aux traitements de dialyse et en fonction du succès de la transplantation. Les traitements de dialyse, en plus des effets secondaires, imposent une cadence spécifique, ce qui conduit souvent à la réduction du taux d'activité. Après la transplantation, certains patients arrivent à reprendre l'activité professionnelle normalement. Cela dépend toutefois du fait qu'ils ont réussi ou non à maintenir l'activité pendant la phase de dialyse et dans quelle mesure la transplantation permet de récupérer l'état de santé et la capacité de travail.

Par rapport aux caractéristiques des patients, nous pouvons dire que les transitions professionnelles se vérifient autant pour les malades du genre masculin, que pour les malades du genre féminin. Toutefois, nous avons montré que les caractéristiques des trajectoires professionnelles masculines sont différentes des trajectoires professionnelles féminines. Cela implique que la trajectoire professionnelle peut être perçue différemment. Les transitions professionnelles sont alors aussi perçues de manières diverses selon le genre. En outre, il faut souligner que les malades du genre masculin suivent plus souvent des trajectoires de type homogènes, continues et à plein temps. Si en plus, elles se déroulent chez le même employeur, ils possèdent alors deux ressources susceptibles de les aider à mieux gérer la maladie en milieu professionnel. Ils cumulent les avantages de l'ancienneté et d'une longue expérience

professionnelle. Ces avantages sont d'autant plus importants si les patients ont un niveau de formation moyen à supérieur et s'ils occupent des positions de cadre ou de cadre supérieur.

Toutefois, ces avantages se vérifient surtout au niveau du maintien du poste et de la possibilité de négocier les moyens de reconvertir le poste et d'ainsi l'adapter aux exigences de la maladie et au degré d'incapacité de travail. Souvent, ce type de transition professionnelle conduit à la perte du statut de cadre et a un effet sur la progression de carrière et sur les caractéristiques du poste, qui peut devenir moins motivant. En comparant le secteur privé au secteur public, nous remarquons que ce phénomène est plus significatif dans le secteur privé. Les malades du genre féminin qui ont développé des trajectoires professionnelles de type homogène, continu et à plein temps, présentent le même type d'expérience que nous venons de décrire.

Inversement, pour les patients qui sont jeunes, qui viennent de commencer leur trajectoire professionnelle et qui exercent des activités professionnelles incompatibles avec la maladie, l'impact de la maladie sur la trajectoire professionnelle est significatif. Ces patients ont comme désavantages une faible expérience professionnelle, peu d'ancienneté au sein de la même entreprise (ils peuvent se trouver en période probatoire), des contrats de travail peu solides. Comme la trajectoire professionnelle vient de commencer, ils n'ont pas encore eu le temps de construire un réseau de relations susceptible de les aider à négocier des réajustements du poste ou à se réinsérer professionnellement. Le jeune âge implique la méconnaissance du rôle des ressources étatiques, aussi bien qu'une représentation négative de la prise en charge. Il y aura par contre une plus grande ouverture à des mesures de réadaptation et de reconversion du poste, ce qui implique que la réinsertion professionnelle peut-être plus efficace. Quand l'expérience de la maladie commence depuis l'enfance ou l'adolescence, le jeune âge peut contribuer à l'adaptation de la maladie au parcours de formation et par la suite au parcours professionnel, pouvant avoir une action bénéfique sur l'ampleur de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel. L'âge adulte, comme nous l'avons dit précédemment, donne le confort des années d'expérience professionnelle, des contrats de travail solides et protégés par des règles institutionnelles prédéterminées, et un réseau de relations important. Mais il peut diminuer l'ouverture au suivi de nouvelles formations en vue de la reconversion du poste. En outre, plus l'âge avance, plus les chances de suivre des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle diminuent. Surtout qu'avec l'âge le malade peut développer d'autres pathologies aggravant son état de santé.

Les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle constituent une ressource importante, principalement si la maladie est incompatible avec l'activité exercée. Ce type de mesures peut aider le patient à se réinsérer professionnellement, mais la réinsertion n'est pas automatique. Les patients peuvent vivre d'autre type de transitions professionnelles avant de se réinsérer professionnellement dans un poste fixe. D'un autre côté, étant donné que parfois les domaines de formation sont trop éloignés du domaine d'activité professionnelle avant la survenue de la maladie, au lieu de contribuer à la réinsertion professionnelle, les mesures de réadaptation peuvent contribuer au vécu d'autre type de transitions professionnelles (comme des situations de chômage).

L'état civil des patients n'a pas une action directe sur le type de transitions professionnelles. Par contre, il agit sur la manière dont les malades perçoivent les transitions professionnelles. De plus, il faut encore les associer aux caractéristiques sociodémographiques et professionnelles du malade. Les malades du genre masculin, mariés et avec des enfants à charge, ont plus tendance à ressentir les transitions professionnelles de manière disruptive, car cela a aussi un impact sur le rôle de soutien de la structure familiale. Il en va de même pour les femmes qui élèvent seules leurs enfants.

Le niveau d'éducation est un autre facteur qui peut contribuer à la médiation de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel, aussi bien que sur le type de transitons vécues tout au long de l'expérience de la maladie, car plus le niveau d'éducation est élevé, moins l'activité sera exigeante en termes d'efforts physiques. Cependant, il faut être attentif au degré et à la nature de l'atteinte, puisque nous sommes en train d'analyser des pathologies qui peuvent avoir un impact même s'agissant d'activités professionnelles peu exigeantes physiquement. Le statut d'immigré est un autre facteur qui contribue à la variabilité de l'impact de la maladie sur le parcours professionnel et sur les transitions professionnelles, étant donné qu'il peut comporter la non-reconnaissance des diplômes de ceux qui ont des niveaux de formation supérieurs. La possession d'un niveau de formation inférieur, aussi bien que le manque d'expérience professionnelle et/ou une expérience professionnelle en tant que main-d'œuvre peu qualifiée contribuent aussi à cette variabilité. Ces aspects privent le malade des ressources nécessaires pour faire face aux conséquences de la maladie sur le parcours professionnel, conduisant au besoin d'une intervention des services sociaux, aussi bien que des services responsables de la réinsertion professionnelle. Ces services constituent une ressource importante. Ils sont parfois le seul moyen pour que le malade puisse subvenir à ses besoins ou se réinsérer professionnellement.

La manière dont le malade perçoit sa maladie et l'expérience de la maladie est un autre facteur susceptible de produire un effet sur sa trajectoire professionnelle. Nous avons mis en évidence les notions de « maladie destructrice » (Herzlich 1996) et de *détresse psychologique* (Munir et al. 2007). Ces notions nous permettent d'argumenter que face à la maladie et à l'expérience de la maladie, le malade peut construire une signification négative de la maladie, de l'état de santé général, de ses capacités fonctionnelles et de l'expérience de la maladie. Ce type de perception conduit à la perte des mécanismes d'adaptation, conduisant au non-accomplissement du processus de normalisation et donc au refus de s'engager dans l'établissement d'une stratégie de reprise de l'activité professionnelle. Ce cas de figure est souvent associé à des trajectoires professionnelles féminines et au fait que les patientes avant la survenue de la trajectoire de la maladie avaient déjà des projets de sortir du marché du travail. Le début de la trajectoire de la maladie conduit à l'effondrement. Comme les patients trouvent un équilibre à la maison, les projets de reprise d'une activité professionnelle sont abandonnés. Les malades n'ont plus d'objectifs professionnels, il y a même une certaine indifférence et une résignation.

Les caractéristiques du contexte de travail comportent des facteurs susceptibles de contenir l'impact du début de la trajectoire de la maladie sur la trajectoire professionnelle. En effet, comme nous l'avons souligné, les entreprises de grande taille peuvent permettre une gestion plus aisée de la maladie en milieu professionnel. Mais le fait qu'elles soient sujettes à de constants processus de restructuration peut s'avérer désavantageux et conduire au vécu de transitions professionnelles plus tard dans la trajectoire de la maladie, conduisant à l'action combinée d'autres facteurs, comme l'âge avancé, le changement de la sévérité de la maladie, la diminution du statut d'éligible pour être soumis à des mesures de réinsertion professionnelle. Le contexte de travail comporte également les relations avec les différents niveaux hiérarchiques et avec les collègues de travail. Comme nous l'avons vu, plus les relations de travail sont évaluées positivement, plus la gestion de la maladie est ressentie comme étant simple et donc moins d'impact elle aura sur la trajectoire professionnelle. Lorsque la nature des relations de travail est évaluée positivement, les patients mettent en place plus facilement des stratégies de divulgation de la maladie, ce qui leur donne la possibilité d'accéder au soutien et à la négociation d'arrangements en vue de mieux adapter l'activité professionnelle aux caractéristiques de la maladie et au degré d'incapacité qu'elle comporte (Munir et al. 2007). Puisque nous parlons des relations au travail et de niveaux hiérarchiques, nous aimerions souligner que les postes exercés dans les niveaux supérieurs de la hiérarchie et avec un degré important d'autonomie n'annulent pas l'impact de la maladie sur le parcours professionnel.

Généralement, ce type de poste simplifie le processus de négociation pour ce qui est du maintien de l'emploi chez le même employeur. C'est surtout le cas si la trajectoire professionnelle se caractérise par l'ancienneté, une longue expérience professionnelle et un contrat de travail solide. Toutefois, la négociation peut comporter la réduction temporaire ou permanente du taux d'activité, ce qui habituellement conduit à la reconversion du poste et, en conséquence, à la perte du statut professionnel précédent de l'employé.

Généralement, le statut de cadre et de cadre supérieur n'est pas compatible avec des postes à temps partiel. À ce niveau, il y a une différence pour ce qui est du genre, puisque les femmes exercent plus souvent des postes à temps partiel, mais sont également moins représentées, principalement en tant que cadres supérieurs. Toutefois, les activités professionnelles qui comportent un degré d'autonomie important constituent une ressource importante pour faire face à la gestion de la maladie en milieu professionnel. En effet, l'autonomie permet au malade de réorganiser la nature, le volume et la séquence des tâches qui composent le cahier des charges. Ainsi, le malade peut mieux adapter la perte de capacité de travail et donc mieux gérer les conséquences de la trajectoire de la maladie sur la trajectoire professionnelle.

Nous avons dit qu'au sein des entreprises de grande taille, le malade peut compter plus facilement sur une structure qui lui permet de mieux gérer la maladie en milieu professionnel. Cependant, l'autre extrême est également vrai. En effet, le fait que le malade suive un parcours professionnel dans des structures plus petites, comme des structures familiales par exemple, peut s'avérer un facteur positif quant à la gestion de la maladie en milieu professionnel. Ce type de structure a l'avantage de contribuer à la création de liens de proximité, même de liens affectifs, conduisant à ce que la négociation en vue de l'adaptation du poste aux caractéristiques de la maladie se fasse de manière plus naturelle et aisée.

La gestion de la maladie en milieu professionnel semble reposer sur les caractéristiques du contrat de travail et/ou sur les contrats collectifs de travail, qui stipulent les conditions et les droits en cas de maladie. En ce sens, la négociation, notamment pour ce qui est de la reconversion du poste et la réduction du taux d'activité, est possible uniquement jusqu'au respect des délais déterminés par les conditions stipulées par le contrat de travail et les accords collectifs. À partir du moment où les délais arrivent à échéance, si l'employé n'a pas récupéré totalement la capacité de travail, il est référé pour une prise en charge aux services compétents, principalement l'assurance invalidité (AI). Si bien qu'on parle aujourd'hui de la gestion précoce de la perte de la capacité de travail due à la maladie et que cela fait partie des objectifs de

l'assurance invalidité, de manière à accomplir son principe fondamental : donner la priorité à la réadaptation et à la réintégration professionnelle de ceux qui sont atteints dans leur santé.

L'objectif de la gestion précoce de la maladie conduit à l'identification des employés qui risquent de perdre leur emploi à cause de la maladie. Comme nous l'avons vu à partir du travail d'Allaire & al. (2003), le risque de perdre l'emploi peut diminuer si les malades sont pris en charge en vue de la réhabilitation professionnelle alors qu'ils sont encore en situation d'emploi. Selon ces auteurs, les interventions de réhabilitation doivent se baser sur l'évaluation de ce qui rend le travail pénible et, par la suite, la recherche de solutions et la mise en place de stratégies pour rendre l'exécution des tâches plus simple et plus en accord avec le degré d'incapacité. Un deuxième aspect est l'évaluation des barrières et le renforcement positif des croyances d'auto-efficacité et des attentes positives sur les résultats – nous utilisons ici les notions de Brown et Lent (1996) développées à propos de la Social Cognitive Career Theory (SCCT). Enfin, le troisième aspect consiste à renseigner le malade sur ses droits et obligations, sur les moyens efficaces de divulguer la maladie et de comment négocier des arrangements pour rendre le travail mieux adapté à la condition de santé. Ce type d'intervention, associée aux principes de la Social Cognitive Career Theory (SCCT) (Brown et Lent 1996) sont susceptibles de transformer l'action des services responsables de la réinsertion professionnelle en cas de perte de capacité de travail en une véritable ressource capable d'aider le malade à contrarier les discontinuités professionnelles dues à la maladie.

Nos données montrent que le suivi d'une mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle n'est pas toujours synonyme d'une réinsertion professionnelle efficace, et cela parce que dans la plupart des cas l'intervention ne survient pas avant la perte de l'emploi. Or, comme le soulignent Allaire & al. (2003), une fois que les malades perdent leur emploi, ils auront plus de peine à se réinsérer professionnellement, car ils seront plus exposés à la discrimination lors du processus d'embauche. De plus, on observe l'action combinée d'autres facteurs, comme le fait que les discontinuités professionnelles rendent le parcours professionnel atypique, que les compétences deviennent obsolètes, et que l'âge avance. Ainsi, le fait que les entreprises ne mettent pas en place une véritable gestion précoce de la maladie et que la prise en charge par les services compétents ne développe pas des interventions ciblées, adaptées aux réels besoins des malades, aux caractéristiques de leur parcours professionnel, de leur domaine d'activité et de leur maladie, finit par constituer des facteurs institutionnels qui contribuent au vécu des transitions professionnelles que nous avons analysées.

Enfin, un autre aspect qu'il faut prendre en considération est le fait que les transitions professionnelles que nous avons analysées au cours de ce troisième chapitre ne sont pas définitives, dans la mesure où la trajectoire de la maladie, le parcours de vie et le parcours professionnel suivent leurs cursus. Elles suivent leur cursus toujours en tant que processus complexe, interactif et changeant. En conséquence, selon les changements et les expériences vécues, le malade sera amené à faire des choix ou à subir de nouvelles situations dues à des contraintes personnelles ou structurelles. Le malade sera amené à répondre à l'expérience de la maladie et de l'interaction de la maladie avec les autres sphères de son existence. Les réponses données par le malade sont mises en place en fonction de sa perception et de la construction de la signification qu'il fait de son expérience. Ces aspects sont en lien avec la dynamique temporelle, à l'analyse de laquelle sera dédié le chapitre suivant.

5. L'ACTION DE LA DYNAMIQUE TEMPORELLE DANS LA GESTION ET LA PERCEPTION DE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Au long des chapitres précédents, nous avons montré que le début de la trajectoire de la maladie conduit au vécu de changements significatifs au niveau des différentes sphères qui composent la vie quotidienne du malade. Ces changements conduisent au besoin de restructurer le quotidien. Autrement dit, le changement crée le besoin de restructurer les activités, les pratiques, les rôles et les identités sociales (Hélardot 2006 ; Charmaz 1983,1991). La restructuration a comme but l'articulation de la gestion de la vie quotidienne, de la gestion de la maladie et de la gestion des incapacités. Elle vise l'intégration de la maladie et de l'expérience de la maladie dans la vie quotidienne, c'est-à-dire l'accomplissement du processus de normalisation. Cependant, le contexte (ou les contextes) dans lequel la restructuration et l'articulation des différents types de gestion prend place est instable et caractérisé par *l'impact réciproque*. En ce sens, les conditions de gestion sont en évolution au fil du temps (Corbin et Strauss 1985).

Ces postulats orientent notre analyse vers l'action de la dynamique temporelle dans le processus de gestion de la maladie, de construction de la perception de l'expérience de la maladie et de la construction identitaire. La dynamique temporelle est associée à l'évolution de la trajectoire de la maladie, du parcours de vie et de la trajectoire professionnelle. Elle est aussi associée au *travail biographique* (Corbin et Strauss 1985) et donc à l'identité du malade, étant donné que la maladie et la gestion de la maladie produisent un *impact biographique* (Corbin et Strauss 1985). Cet *impact biographique* émerge des effets et des changements engendrés par la maladie sur le parcours de vie et les différents aspects du *moi* (Corbin et Strauss 1992 ; Charmaz 1991). Nous avons analysé l'expérience des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique comme un processus complexe et changeant. Cela nous a permis de montrer que les trajectoires de ces maladies peuvent changer soudainement, ce qui perturbe la restructuration des différentes sphères, les articulations des différents types de gestion et en conséquence, la biographie et l'identité du malade.

D'une part, la dynamique temporelle peut apporter des avantages. En effet, c'est au fil du temps que le malade approfondit ses connaissances au sujet des caractéristiques de la maladie, ce qui lui permet de mieux l'accepter, mieux l'intégrer dans la vie quotidienne et dans la biographie. Lorsque le malade a une connaissance approfondie de la maladie et arrive à l'intégrer dans le quotidien, il peut mieux contrôler l'action de l'incertitude et de l'imprévisibilité, principales

caractéristiques des maladies chroniques. Le malade arrive alors à trouver une stabilité, un équilibre. D'autre part, le mouvement et le changement qui animent la dynamique temporelle conduisent à ce que la stabilité et l'équilibre soient toujours relatifs. En ce sens, la restructuration, l'articulation des différents types de gestion et la construction identitaire ne sont pas accomplies une fois pour toutes. Le malade est constamment exposé au changement de la trajectoire de la maladie, du parcours de vie et de la trajectoire professionnelle. Ceci produit des changements au niveau du statut de malade, des rôles sociaux et des pratiques sociales. La mise en place d'ajustements et d'un nouveau processus d'adaptation s'impose donc.

Ce chapitre analyse les effets de la dynamique temporelle sur la gestion de la maladie et sur la perception de l'expérience de la maladie. Notre analyse résulte de la comparaison entre l'expérience de la maladie racontée lors de l'entretien biographique et l'expérience racontée au moment des entretiens semi-directifs[32]. Au long de ce chapitre, nous exposerons ainsi les changements qui se vérifient au niveau de la trajectoire de la maladie et au sein des différentes sphères qui composent le quotidien du malade, afin de démontrer les conséquences de ces changements et les stratégies mises en place pour faire face aux changements.

5.1. L'activité de la maladie

Nous avons déjà argumenté que la trajectoire de la maladie est principalement composée de huit phases (Corbin et Strauss 1992). Les quatre premières phases correspondent essentiellement au début de la trajectoire de la maladie et comportent la période de diagnostic et la mise en place d'un plan de traitements. Les autres deux phases correspondent à des phases de stabilité et d'instabilité. La phase d'instabilité peut conduire à la détérioration progressive de l'état de santé, qui peut aller jusqu'à la mort (les deux dernières phases de la trajectoire). Comme nous l'avons déjà souligné, nous n'avons trouvé aucune expérience qui corresponde à ces deux dernières phases. La majorité des cas correspondent aux six premières phases, c'est-à-dire que la pré-trajectoire et le début de la trajectoire sont suivis de phases de crise et de phases aigües, qui au travers du diagnostic et de la mise en place du plan de traitements peuvent conduire au vécu d'une phase de stabilité ou maintenir une phase instable de la trajectoire de la

[32] Les entretiens semi-directifs ont été réalisés entre huit mois à quatre ans après l'entretien biographique. À partir des entretiens semi-directifs, nous avons analysé les changements au niveau de la trajectoire de la maladie, du parcours de vie et de la trajectoire professionnelle. Pour ce faire, nous avons approfondi les thématiques qui au cours des entretiens biographiques étaient présentées par les patients comme étant des événements susceptibles de se produire dans un futur plus ou moins proche. Nous nous référons à des événements comme suivre un nouveau traitement, changer de situation dans la profession, changer l'état civil, arrivé d'un enfant… Ces événements comportent des changements du contexte et des conditions de gestion de la maladie qui peuvent avoir un impact sur la restructuration, sur l'articulation des différents types de gestion et sur la manière dont les malades perçoivent leur expérience.

maladie. Lorsque la phase de stabilité se prolonge, nous pouvons dire que la maladie se trouve en rémission. Cette rémission peut être plus ou moins longue, et associée à la trajectoire de la maladie en tant que telle ou à l'action bénéfique des traitements dans le contrôle de la progression de la maladie et des symptômes. Quand une phase de stabilité débouche sur une phase d'instabilité, nous disons que la maladie redevient active.

En comparant les caractéristiques de la trajectoire de la maladie lors de l'entretien biographique et lors de l'entretien semi-directif, nous avons identifié trois catégories liées à l'activité de la maladie : 1) la phase stable de la maladie ; 2) la survenue d'autres pathologies ou d'accidents conduisant ou non à la perte de la stabilité de la maladie ; 3) la phase instable de la maladie.

Au sein des rhumatismes inflammatoires, le principal facteur qui contribue à ce que la trajectoire de la maladie soit perçue comme étant stable est l'action positive du traitement. Cette action positive se vérifie surtout au niveau du contrôle efficace des symptômes, notamment les douleurs et l'incapacité fonctionnelle.

« […] ça s'est très bien passé, quoi, j'ai... le traitement va bien... je n'ai pas eu de douleurs... oui, de douleurs... normales en fin de... en fin de période ou... par moment, suivant le temps aussi, comme, comme ça m'arrive... on peut dire fréquemment, mais... rien de, de particulier... on peut dire que tout s'est bien passé pendant ces... ces 7 ou 8 mois. […] ». ». (Vincent, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge 31 ans).

Pour ce qui est de l'insuffisance rénale chronique, la perception de la phase de stabilité de la maladie est associée au succès de la transplantation, à l'absence de soupçons de rejet aigu, et à la diminution des contrôles médicaux.

« D'accord, du point de vue santé ne s'est pas passé grand-chose. Ça continue d'aller très, très bien. J'ai périodiquement de petits problèmes, des crises de goutte, qui d'après le corps médical, sont en grande partie imputables aux médicaments anti-rejet, la ciclosporine. Ce médicament remplit très bien son rôle vis-à-vis de l'organe greffé, mais a des effets secondaires qui peuvent provoquer des crises de goutte. [...] C'est à peu près tout ce qui se passe, c'est que périodiquement j'ai des petites inflammations [...], mais ça ne dure que deux ou trois jours pas plus [...] c'est un peu ce qui s'est passé pendant ces 4 ans, d'une manière très générale, je vais très bien, le résultat du dernier examen annuel, qui date du mois de juillet dernier [2014] est bon, le greffon en lui-même, il n'a pas bougé en taille et il a toujours son rôle de filtration pratiquement comme au début [...] ». (Gabriel, 60 ans, atteint d'IRC depuis l'âge 35 ans).

La perception de la maladie comme instable est liée aux crises, à leur intensité, et au fait que l'action positive du traitement commence à diminuer. Le fait d'être confronté à la possibilité que le traitement cesse progressivement de produire son effet bénéfique dans le contrôle des symptômes est décevant. Les patients s'aperçoivent que l'action des médicaments ne se prolonge pas dans le temps et que bientôt, les possibilités de choix vont s'épuiser. Ils se projettent dans l'avenir et se questionnent sur les moyens sur lesquels ils peuvent compter pour pouvoir gérer les symptômes et l'incapacité. Nous sommes devant 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 très 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 depuis l'âge de 40 ans).

Le vécu d'une phase d'instabilité est aussi associé à d'autres expériences liées à la sphère de la santé, mais qui ne se rapportent pas à l'activité des maladies que nous analysons. Ces expériences sont en lien avec la survenue d'autres pathologies ou accidents, qui peuvent ou non avoir un impact direct sur l'activité de la maladie. Nous avons identifié des cas de patients qui ont fait, dans l'intervalle des deux entretiens, un burnout. Le burnout n'a pas eu d'impact sur la progression de la maladie, que ce soit au niveau de la capacité fonctionnelle, de l'intensité des douleurs ou des effets positifs du traitement. Il a cependant eu un effet sur le travail, car le burnout a conduit à un arrêt de travail de plusieurs mois. La survenue d'une nouvelle trajectoire de la maladie liée au domaine psychique a surtout eu une action sur la manière dont les patients perçoivent leur état de santé. Le changement de la perception de l'état de santé a conduit à la prise de conscience de devoir changer le style de vie. Les malades deviennent plus impliqués dans la gestion de leurs maladies. Ils changent leurs habitudes alimentaires, ils font plus d'attention au besoin de repos et veillent à maintenir l'hygiène de vie. Certains patients se dirigent vers les médecines parallèles de manière à mieux restructurer la vie quotidienne et la gestion des trajectoires des maladies.

« […] j'ai fait un... un burnout au travail en début d'année [année 2014] en janvier, j'ai été à l'arrêt pour... pour 4 mois à peu près et j'ai recommencé le premier... premier juin […] j'ai commencé à... 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 et je... je vais continuer maintenant que ça va... un petit peu mieux […] j'ai été suivi par un psychologue, mais... à mon avis ne servait pas à grande chose […] j'ai continué à faire de l'acupuncture toutes les… 3 semaines à peu près, ça c'est quelque chose qui me fait beaucoup de bien […] je fais beaucoup plus attention à mon... à mon hygiène de vie et de la manière dont je vais me coucher. […] ». (Raimond, 43 ans, atteint de spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 24 ans).

D'autres patients ont également vécu le début de la trajectoire d'une autre maladie, notamment de maladies aigües (par exemple ovarite). Dans ces cas, il y a fallu recourir à une période d'hospitalisation, et la survenue d'une nouvelle pathologie, bien qu'aigüe, a eu un impact sur la trajectoire de la maladie déjà existante. Normalement, l'impact se caractérise par la perte de la stabilité due à l'arrêt de la prise du traitement pendant une longue période. Les patients attendent alors que le traitement recommence à produire des effets positifs, de manière à reconquérir une phase de stabilité dans la trajectoire de la maladie. C'est cette phase de stabilité qui va leur permettre de reprendre leur vie normalement.

La perte de la stabilité de la trajectoire de la maladie peut être due à un accident. Les accidents peuvent avoir un impact sur la trajectoire de la maladie et aussi sur le processus d'adaptation, de normalisation (Bury 1986 ; Charmaz 1991 ; Kirchgässler et Matt 1987), étant donné qu'ils entraînent la perte de mobilité et le besoin de porter des dispositifs pour contenir les membres ou les articulations (une attelle, par exemple). La perte de mobilité et le port de dispositifs pour contenir les articulations accentuent les incapacités, ce qui produit un impact sur la réalisation des activités quotidiennes, y compris l'activité professionnelle. Le malade fait face à de nouvelles limitations fonctionnelles, pour lesquelles il doit 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 depuis... bah, le mois de juin et ça ne passe pas. Même avec le traitement que je fais, ça ne passe pas […] on m'a fait une attelle […]. Et puis on s'habitue et puis on fait avec et puis on continue. […] Ce n'est pas évident, hem? 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], hem? Quand vous voulez ramasser une monnaie, quand vous voulez attacher les lacets, pour couper les ongles... c'est... un petit peu handicapant, quand même. […] Mais c'est vrai que c'est... parfois, ce n'est pas du tout évident, mais bon on... je... je fais attention et puis je me dis: « un de ces jours il va dégonfler, quand même ! » […] ». (Lola, 42 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 23 ans).

Selon le type et la gravité de l'accident, le besoin d'hospitalisation peut s'imposer. La période d'hospitalisation et les traitements liés à l'accident ont généralement une incidence sur la trajectoire de la maladie, surtout si elle n'était pas encore dans une phase stable. Parfois, la stabilité n'est retrouvée qu'après une nouvelle période d'hospitalisation. Cela a comme conséquence que la maladie redevient 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 la maladie requiert à nouveau plus d'attention et plus de temps. 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, car le rétablissement va prendre plus de temps que prévu. Ceux qui avaient prévu de reprendre une activité professionnelle repoussent les recherches d'une activité et mettent les projets de reprise de l'activité professionnelle entre parenthèses. Cela a un effet sur les chances de réinsertion professionnelle, car l'âge et le laps de temps passé en dehors du marché du travail s'accentuent.

Les conséquences des accidents sur l'état de santé, notamment sur la stabilisation de la trajectoire de la maladie, affectent la perception de l'expérience de la maladie. Effectivement, ces conséquences conduisent à prendre conscience que la stabilité de la maladie est relative et que le moindre incident peut produire des effets importants sur la trajectoire de la maladie. Les patients prennent conscience que la variabilité entre les phases stables et les phases instables, aussi bien que les constantes hospitalisations, font désormais partie de leur biographie. Ceci est

plus significatif au sein de l'insuffisance rénale chronique. 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. Les patients redéfinissent leur identité de malade, car non seulement la maladie sera pour toujours présente dans leur biographie, mais elle impose aussi un constant travail de réadaptation.

Les patients atteints de rhumatismes inflammatoires qui ont défini leur maladie comme instable au moment de l'entretien biographique, ont mis en évidence quatre critères : 1) le traitement n'avait pas encore atteint une efficacité optimale ; 2) les traitements avaient trop d'effets secondaires ; 3) il fallait recourir à des traitements plus invasifs (comme une chirurgie réparatrice) ; 4) il a fallu faire face à l'émergence de nouveaux symptômes. Concernant les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, la principale raison de la phase instable de la trajectoire de la maladie était le fait qu'ils attendaient encore la transplantation. Toutefois, en lien avec l'attente de la transplantation, les patients ont mis en évidence deux autres raisons de l'instabilité de la trajectoire. La première se rapporte au besoin que d'autres pathologies dont ils sont atteints rentrent dans une phase de rémission (le cancer, par exemple). La deuxième se rapporte au déclin de l'efficacité de la dialyse péritonéale, qui confronte le malade à la possibilité de devoir changer de traitement.

Les aspects que nous venons de souligner nous dirigent vers l'analyse du traitement comme source de stabilité et de contrôle de l'activité de la maladie. En effet, cela est associé à un autre type de changement qui se produit au fil de la trajectoire de la maladie, qui comporte les conditions et les moyens de gestion de la maladie. Comme un plan de traitements ne permet pas de contrôler la progression de la maladie, il faut définir un autre plan de traitements. Cependant, cela conduit au vécu d'une autre rupture biographique (Bury 1982), étant donné que le nouveau plan de traitement a un impact sur la gestion de la maladie, conduisant au besoin de restructurer à nouveau le quotidien. La perception de l'expérience de la maladie change alors aussi. Le point suivant va nous permettre d'analyser ces aspects.

5.2. Le traitement comme source de stabilité de la trajectoire de la maladie

Nous venons de mentionner que lors de l'entretien biographique certains patients (les deux maladies confondues) traversaient une phase instable de la trajectoire de la maladie. Cette instabilité était principalement associée au plan de traitements. Dans l'intervalle des deux entretiens, l'expérience des patients a changé. Comme nous sommes en train de comparer deux maladies, les changements se matérialisent de manière diverse au sein de chaque groupe de

maladies. Ainsi, au sein des rhumatismes inflammatoires, nous avons identifié deux cas de figure : l'ajustement des dosages des traitements et la redéfinition du plan de traitements. Que ce soit l'un ou l'autre type de changement, il permet au malade de mieux contrôler les symptômes, rendant la gestion des incapacités moins présente dans le quotidien, ce qui a une incidence sur la perception de la gestion de la maladie en tant que telle. En se libérant un peu de la gestion de la maladie, le patient accepte mieux le diagnostic, ce qui l'ouvre aux choix possibles en matière de décisions en lien avec la maladie et la gestion de celle-ci au quotidien.

> « […] Alors, ça s'est bien passé, je trouve, parce que j'ai changé de médicament... au niveau maladie, alors, il y a eu pas mal de choses: j'ai changé de médicament et il y a moins de contrôles. Apparemment le nouveau médicament ça me convient […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

Il faut souligner que les changements au niveau du plan de traitements résultent parfois de la décision du malade de changer de médecin. Comme nous l'avons montré concernant la pratique médicale, nous avons trouvé des différences au sein des rhumatismes inflammatoires, ce qui peut comporter une perception particulière des différents types de traitements. Ainsi, en changeant de médecin, les patients peuvent avoir accès à d'autres types de traitements leur permettant d'atteindre une phase de stabilité et ainsi de mieux gérer la maladie et les incapacités.

> « […] j'ai changé aussi de médecin. Ce n'est pas parce qu'il n'était pas bien... j'étais fatiguée du même traitement qui ne faisait rien […] » (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

En ce qui concerne l'insuffisance rénale chronique, comme nous l'avons déjà souligné, l'instabilité de la trajectoire de la maladie est principalement associée à l'attente de la transplantation. Pour certains patients, l'attente de la transplantation est en lien avec le besoin de résorber d'autres pathologies. Cela est trop significatif pour les patients qui sont atteints de diabètes et présentent des problèmes de cicatrisation ou pour les patients qui sont atteints de cancer. Dans les deux cas, les patients sont contraints de résorber ces problèmes de santé avant de pouvoir bénéficier d'une transplantation. Par conséquent, la gestion des trajectoires des maladies est très présente dans le quotidien des patients, surtout s'il y a plusieurs maladies à gérer et qu'elles se trouvent toutes dans des phases d'instabilité. Les patients ont l'impression que « tout se cumule », que les incapacités s'amplifient, que le corps répond de moins en moins aux sollicitations quotidiennes et que les activités deviennent encore plus restreintes. Dans ces circonstances, l'acceptation de la maladie se transforme en agacement. La maladie (ou les maladies) et sa gestion deviennent trop contraignantes, ce qui conduit les patients à percevoir le temps comme long et cyclique.

> « […] au départ j'acceptais, maintenant je commence à en avoir marre […] » (Jules, 63 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 57 ans).

Comme le temps d'attente devient trop long, les patients changent leur stratégie de gestion. Ils peuvent par exemple demander à suivre un traitement de dialyse péritonéale au lieu de l'hémodialyse, afin de réduire les déplacements à l'hôpital. Dans d'autres cas, par contre, ils arrivent à résorber les autres problèmes de santé, ce qui leur permet de réintégrer la liste d'attente pour la transplantation. Ceci change la perception de la maladie et la gestion de la maladie, car la possibilité de bénéficier de la transplantation devient plus proche. Pour d'autres patients encore, la transplantation a eu lieu. D'un côté, les patients se sentent libérés des traitements, de la machine de dialyse, de la cadence des traitements et de l'obligation de suivre les traitements. Ils se sentent libérés, car ils reprennent le contrôle du temps, étant donné qu'ils n'ont plus l'obligation de suivre le traitement de dialyse. Bien que les contrôles médicaux soient fréquents, l'écoulement temporel (Desseix 2011) est perçu comme normal, ce qui implique que l'avenir redevient plus prévisible, permettant au malade de reprendre les projets de vie.

Dans le deuxième chapitre, nous avons analysé les conséquences de la maladie chronique sur la vie quotidienne. À ce moment, nous avons évoqué la notion d'interdépendance des différentes sphères (Hélardot 2006) du quotidien du malade. En ce sens, la stabilité ou l'instabilité de la trajectoire de la maladie ont un impact sur la restructuration du quotidien. Mais cette dernière peut avoir un impact sur l'obtention de la stabilité de la trajectoire. La recherche de la stabilité passe donc aussi par la redéfinition des stratégies de restructuration des activités quotidiennes. Ce sont ces aspects que nous allons analyser de suite.

5.3. Redéfinir la restructuration de la vie quotidienne

L'articulation entre la restructuration de la vie quotidienne, la gestion de la maladie et la gestion des incapacités a pour but l'obtention d'un équilibre. Charmaz (1991) a caractérisé le quotidien des malades atteints de diverses maladies chroniques par l'expression « good days and bad days » (Charmaz 1991). Cette expression montre que l'état de santé, aussi bien que la perception des malades, peut changer de manière soudaine. Nos données montrent que les patients qui ont participé à notre étude définissent de cette manière leur 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. […] » (Aline 2014). Pour nous, les conséquences des changements sont devenues plus évidentes lors des entretiens semi-directifs. Précédemment, nous avons montré que les changements sont en lien avec la trajectoire de la maladie et les traitements. Mais ils sont aussi en lien avec les différentes activités quotidiennes. En effet, les transitions au niveau de la sphère

familiale peuvent produire un impact sur la trajectoire de la maladie et donc conduire à la perte de la stabilité.

Durant son parcours de vie, chaque individu vit des transitions familiales en lien avec les différentes étapes de ce parcours (Sapin et al. 2014). Elles se situent principalement au niveau des relations de couple, des relations avec les enfants et de la gestion financière du ménage. En ce qui concerne les relations de couple, nous avons identifié deux types de transitions. Le premier concerne l'émergence de conflits dans les relations de couple, ce qui peut conduire à la séparation et au besoin de restructurer la vie quotidienne, produisant des effets sur la gestion de la trajectoire et des incapacités. Pour les malades du genre féminin, ce type de transitions conduit souvent à la crainte de l'avenir, surtout en ce qui concerne la gestion financière du ménage. Cela est plus significatif si les femmes n'ont pas une situation professionnelle stable, si elles n'ont qu'une activité à temps partiel, bénéficient d'une rente d'invalidité, et ont des enfants en bas âge.

Pour les malades du genre masculin, ce type de transitions comporte souvent une redéfinition des activités et du temps avec les enfants, la recherche d'un nouveau foyer et le partage des biens du couple. Parfois, les transitions au niveau de la sphère familiale coïncident avec le vécu de transitions professionnelles. La restructuration passe donc également par la gestion de l'inactivité et de tout le processus de réinsertion professionnelle. Ces transitions peuvent avoir ou non un impact sur la trajectoire de la maladie. Dans la plupart des cas constatés, les transitions venaient de se produire, ce qui implique que les patients n'avaient pas encore une perception claire des conséquences de la transition.

Le deuxième type de transitions correspond aux situations où le conjoint commence lui aussi l'expérience d'une maladie. Ce type de transition au sein du couple peut produire deux types de conséquences. Suivant le type de pathologie et le degré d'atteinte, cela peut conduire à ce que le travail de gestion de la maladie soit double, dans le sens où les patients doivent s'occuper aussi de la gestion de la trajectoire de la maladie du conjoint. Une autre conséquence est liée au fait que le conjoint, étant malade, apporte moins de soutien dans la gestion de la maladie des patients et collabore moins au partage des différentes activités et tâches liées à la gestion du ménage. Le début de la trajectoire de la maladie du conjoint peut aussi avoir un impact sur les revenus du ménage, conduisant au besoin de développer des stratégies pour y faire face. Par contre, le début de la trajectoire de la maladie du conjoint peut permettre de résoudre les conflits qui existaient auparavant. Mais elle peut également mettre les malades dans l'obligation de

soutenir leur conjoint dans la gestion de la maladie, ce qui implique de repousser ou d'abandonner la décision de changer la trajectoire familiale (séparation ou divorce). Nous avons également identifié des situations ou les relations avec les ex-conjoints deviennent conflictuelles. Dans ces cas, la gestion de la maladie et des activités quotidiennes devient plus complexe, car l'ex-conjoint est moins présent et collabore moins au niveau de la prise en charge des enfants. Les patients sont alors amenés à changer leurs stratégies de gestion et leurs projets, afin de mieux restructurer le temps et les activités avec les enfants, les activités ménagères, l'activité professionnelle et la gestion de la maladie et des incapacités. Ce type de situations est plus significatif pour les malades du genre féminin et une des stratégies de restructuration passe en général par la réduction du taux d'activité.

Les relations avec les enfants sont aussi susceptibles de changer avec le temps. Ces changements sont en lien avec le fait que le malade peut mieux divulguer et expliquer les caractéristiques et les conséquences de la maladie quand les enfants atteignent un certain âge. Avec l'âge, les enfants sont aussi capables de mieux comprendre la maladie et les conséquences de la maladie. Quand il s'agit de l'expérience de mères qui élèvent seules leurs enfants, les enfants aînés peuvent collaborer aux tâches ménagères. Le partage des activités et des tâches quotidiennes avec les enfants contribue à ce que le malade puisse mieux restructurer le quotidien et aussi mieux articuler les différents types de gestion. Dans ces conditions, la gestion de la maladie est perçue comme moins lourde.

> « […] la grande je l'ai un petit peu parlé de la maladie, elle a 10 ans, mais les deux petits, ils ont 2 ans et demi et 4 ans et… ils ne savent pas, ils savent que je vais faire des piqûres à l'hôpital, mais ils ne savent pas du tout […] parce que je suis incapable de leur parler de ça, je n'arrive pas […] je pense, c'est un instinct de… peut-être de protection maternelle, que je me dis… je vais pas leur dire ça, qu'ils s'inquiètent, qu'ils… alors, alors, je ne dis rien, mais je sais très bien que les non-dits ne sont pas mieux […] C'est vrai aussi que j'implique plus... ma fille aînée […], je l'implique plus aussi dans la gestion de sa chambre, dans les choses comme ça... mettre la table... lui dire en quoi elle est censée m'aider et puis de montrer aussi que j'ai... que j'ai mes limites […] » (Julie, 38 ans, atteinte de SA depuis l'enfance).

Dans tout le processus de restructuration, il faut dire que le temps permet au malade de mieux s'adapter, ce qui le rend plus apte à faire face aux changements soudains, que ce soit au niveau de la trajectoire de la maladie ou des différentes sphères qui composent le quotidien. Avec le temps, « les mécanismes de gestion sont mis en place de manière inconsciente » (Julie 2014). La maladie et l'expérience de la maladie étant aléatoires, elles conduisent les patients à vivre des moments de résilience et des moments de révolte. Certains mécanismes de gestion de la maladie et de ses conséquences finissent par devenir une habitude, car ils ont été mis en place depuis longtemps. Les patients s'adaptent par exemple à la douleur et aux limitations fonctionnelles.

« […] on a des douleurs horribles, mais après on s'habitue à la maladie et on se dit : « on n'a pas le choix ! » […] » (Lola, 42 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 23 ans).

Un autre domaine qui est affecté par la dynamique temporelle est le domaine financier. Les problèmes financiers résultent d'une part des frais supplémentaires causés par la gestion de la maladie, et d'autre part des transitions professionnelles. Au fil du temps, ces problèmes financiers peuvent s'aggraver, rendant plus complexe la gestion de la maladie. Par contre, ils peuvent être résorbés par la réinsertion professionnelle. D'un autre côté, reprendre une activité professionnelle, même à temps partiel, peut avoir un impact sur la trajectoire de la maladie. Dès lors, le temps de repos peut être considérablement réduit. Cela est d'autant plus significatif s'il faut articuler cette activité professionnelle avec la gestion du ménage et la prise en charge d'enfants en bas âge.

« […] j'ai été très fatiguée, parce que j'ai travaillé... j'ai beaucoup travaillé... […] j'ai été engagée par une agence de placement […] J'ai trouvé un 40% et j'ai une rente AI à 50%, donc... ça va mieux... c'est l'idéal... et donc, je peux le faire parce que... même si... je ne suis pas bien un jour... à cause de la maladie, si j'ai des douleurs, je peux quand même tenir 4 heures au travail… prendre des médicaments... et travailler, quoi. […] » (Gisèle, 48 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 40 ans).

Ce dernier aspect met en évidence un autre type de transitions pouvant se produire au fil du temps et de l'expérience de la trajectoire de la maladie. Nous nous référons aux transitions professionnelles. Nous avons traité cette thématique dans le troisième chapitre, en analysant ces transitions à partir de la typologie de réorientation professionnelle. Nous aimerions reprendre cette thématique afin de montrer que la dynamique temporelle a aussi une incidence sur la trajectoire professionnelle.

5.4. Les changements de trajectoire professionnelle.

En comparant la situation dans la profession au moment de l'entretien biographique avec celle décrite par les patients lors de l'entretien semi-directif, nous remarquons que la dynamique temporelle a engendré des transitions professionnelles. Si nous reprenons la typologie de réorientation professionnelle, nous constatons que les types de transitions les plus significatifs sont les situations de chômage, le bénéfice d'une rente d'invalidité, le maintien du poste chez le même employeur avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité, et d'autres situations. La catégorie « autres situations » comporte la sortie définitive du marché du travail (retraité) et la réinsertion professionnelle à plein temps après le suivi d'une mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle. Nous avons encore trouvé d'autres situations qui peuvent s'insérer dans cette catégorie et qui mènent au risque de perdre l'emploi.

La majorité de ces transitions étaient déjà présentes lors de l'entretien biographique. La possibilité de devoir faire face à une situation de chômage était exprimée sous la forme de crainte. Les malades étaient conscients que l'évolution de la trajectoire de la maladie, le besoin de devoir changer de traitement et les caractéristiques des contrats de travail pouvaient conduire à la perte du poste de travail.

« […] ça fait 5 ans que je travaille dans cette entreprise, j'avais normalement une place fixe, un contrat CDI comme on dit […] je devais l'avoir, mais je l'ai pas eu parce que je suis malade. […] ils ont préféré ne pas me donner cette place […] Donc, maintenant ils m'ont gardé quand même comme part time, mais je n'ai pas un poste fixe […] c'est mon employeur qui m'a proposé de... de demander l'AI, parce que... ça fait 2 ans qu'ils payent... 2 ans, presque 3 ans qu'ils payent... l'assurance du travail qui paye... constamment les arrêts maladie et voilà ils ne veulent plus […] ». Oskar 31 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 27 ans).

La transition professionnelle finit par se produire. Toutefois, ce type de transitions n'est pas toujours perçu comme ayant un caractère disruptif. Au contraire, elles peuvent être ressenties comme une nouvelle opportunité qui se présente. Les facteurs qui contribuent à ce que les patients perçoivent la perte de l'emploi comme une opportunité sont associés principalement au vécu de transitions au niveau de la trajectoire de la maladie, notamment pour ce qui est des résultats positifs des traitements (très significatif dans les rhumatismes inflammatoires) ou de la transplantation (très significatif pour l'insuffisance rénale chronique). En effet, comme nous l'avons déjà montré, le fait de trouver une stabilité dans la trajectoire de la maladie donne aux malades le sentiment que la maladie est sous contrôle. Ce sentiment permet aux malades de se projeter dans l'avenir et ainsi de développer des projets de réinsertion professionnelle. Cela est d'autant plus significatif si les patients sont jeunes et peuvent bénéficier de mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle.

Les transitions professionnelles qui correspondent à la catégorie « obtention d'une rente d'invalidité » surviennent après une longue période d'arrêt maladie. En effet, pour les patients qui ont vécu ce genre d'expérience, la trajectoire de la maladie est active, elle se trouve encore dans une phase d'instabilité et les traitements ne produisent pas encore d'effets positifs dans le contrôle des symptômes. En ce qui concerne la trajectoire professionnelle, bien que les patients conservent encore leur emploi, l'activité professionnelle est discontinue à cause des arrêts successifs de travail. Afin de mieux gérer la maladie en milieu professionnel, les malades prévoient de diminuer le taux d'activité. Toutefois, étant donné les caractéristiques de la trajectoire de la maladie, l'âge des patients, et le fait que l'activité professionnelle exige des efforts physiques importants, les patients sont amenés à arrêter complètement l'activité professionnelle. Nous avons constaté que cette transition professionnelle n'était pas toujours due à l'intervention de l'employeur ou au choix du patient. Dans certains cas, la transition

professionnelle se produisait sur le conseil des médecins. Comme l'arrêt de l'activité professionnelle ne fait pas partie des projets du parcours de vie des patients et que certains s'estiment encore loin de l'âge de la retraite, être confronté à l'inactivité est ressenti comme un choc. Les malades sont poussés à faire un travail d'adaptation à la condition d'inactif. Dans ce travail, la gestion de la maladie est très présente, dans la mesure où ils intègrent dans la vie quotidienne des activités (les massages ou l'aquagym, par exemple) qui peuvent contribuer à leur bien-être et à l'amélioration de leur état de santé. Les malades du genre féminin prévoient de dédier plus de temps à la gestion du ménage en établissant un rythme de réalisation des tâches plus en accord avec les incapacités fonctionnelles et l'évaluation de l'état de santé quotidien.

En ce qui concerne la catégorie « maintien du poste au sein du même employeur avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité », l'adaptation du volume et du contenu du poste au taux d'activité n'est pas toujours présente. Cela dépend des raisons évoquées par le travailleur pour réduire son taux d'activité. Bien qu'il s'agisse de travailleurs atteints dans leur santé, la réduction du taux d'activité correspond parfois à une opportunité donnée aux travailleurs qui ont des fonctions de cadre et qui viennent d'avoir un enfant. Pendant une année, les travailleurs qui correspondent à ces caractéristiques peuvent faire une demande de réduction du taux d'activité. Les travailleurs peuvent également revenir dans leur décision. Quoi qu'il en soit, la réduction du taux d'activité résulte d'un choix personnel et constitue une stratégie destinée à mieux restructurer les activités quotidiennes et ainsi mieux articuler la gestion de la maladie avec la sphère familiale.

« […] ça devrait me laisser plus de plages de repos, plus de temps de repos et... je pense que... oui, ça va bien me convenir, oui. Ça fait quand même 4 jours de plus par mois, donc... si c'était un autre système de travail... peut-être à 100% ailleurs, ou peut-être à 100% sous une autre forme d'horaire [horaires réguliers], je l'aurais supporté, mais là actuellement, comme c'est... j'ai... j'ai beaucoup de peine. Alors, est-ce que c'est dû aussi à ma maladie ou pas, hem... difficile d'en tirer des conclusions comme ça, mais... mais, moi j'avais de plus en plus de peine... malgré que je ne suis pas si vieux que ça […] comme j'ai eu mon troisième enfant au mois de février 2013, c'est aussi l'occasion pour passer aussi plus de temps, disons en famille et puis, surtout avec le petit […] » (Vincent, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge de 31 ans).

Lorsque la demande de réduction du taux d'activité est associée à la perte de la capacité de travail due à la maladie, les patients bénéficient du soutien des départements des ressources humaines de l'entreprise, du médecin de l'entreprise, et des supérieurs hiérarchiques. Avec ce soutien, le cahier des charges et les horaires de travail sont ajustés au taux d'activité. Les cas constatés correspondent à des trajectoires professionnelles qui évoluent dans le secteur public.

« […] avoir la hiérarchie qui me soutient, ça c'est extrêmement précieux ! Quand vous savez qu'on va dans votre sens, avec un contact extrêmement favorable avec la médecine d'entreprise, voilà, il y a un soutien des médecins d'entreprise, de la RH, de la chef directe et... et pour moi c'est... c'est ce soutien-là qui est plus important

que les collègues, parce que c'est eux qui ont le pouvoir décisionnel et puis ce sont eux qui vont m'offrir un confort au niveau des 50%. C'est déjà... c'est vrai, c'est une bonne gestion de la maladie […] » (Julie 38 ans, atteinte de SA depuis l'adolescence).

Par rapport à l'évaluation des bénéfices de la réduction du taux d'activité sur l'état de santé et la restructuration de la vie quotidienne, certaines expériences étaient encore trop récentes pour que les patients puissent se prononcer sur les conséquences et les bénéfices du changement. Les malades n'ont pas eu le temps d'intégrer ces événements dans leur parcours de vie et d'y réfléchir avec assez de recul (Bertaux 2006).

« […] il est encore un peu tôt pour en faire... en faire une analyse, voir quelles sont les répercussions et voir si vraiment... ça me convient mieux […] » (Vincent, 39 ans, atteint de SA depuis l'âge de 31 ans).

Par contre, pour d'autres patients, les bénéfices de la réduction du taux d'activité ont été ressentis tout de suite. Les patients perçoivent la gestion de la maladie et l'articulation de celle-ci avec les autres sphères de la vie quotidienne comme étant plus simples. Pour eux, la réduction du taux d'activité a amélioré considérablement la qualité de vie et la qualité de la vie familiale. Les patients estiment qu'ils ont plus de temps pour gérer la maladie et se dédier à des activités (médecines parallèles) qui peuvent contribuer à l'amélioration de l'état de santé général. Les patients estiment également que la restructuration des activités quotidiennes se fait plus facilement et plus efficacement.

« […] justement, ça a beaucoup changé, la qualité de vie de la cellule familiale[…] je me rends compte que j'ai... j'ai un peu plus de temps avec eux et... surtout de meilleure qualité, je suis moins fatiguée, je suis moins énervée, hem... et du coup c'est vrai que je peux faire des choses avec les petits que je n'ai jamais pu faire avec la grande […] et puis aussi, justement de pouvoir faire mes traitements sans courir, […] maintenant, je sors [du traitement] ou je rentre chez moi et je fais une petite sieste ou alors, je vais faire mes courses et après je rentre chez moi... il y a... il y a un stress, qui n'est plus présent. […] » (Julie 38 ans, atteinte de SA depuis l'adolescence).

Les conséquences financières de la réduction du taux d'activité sont un autre aspect mis en évidence par les patients. En effet, la réduction du taux d'activité est aussi parfois associée à une demande de rente d'invalidité. Le temps d'attente de la décision de l'assurance invalidité et la réduction du revenu du ménage conduisent les patients à vivre cette période avec appréhension. Cela rend plus difficile l'intégration du nouveau statut professionnel dans leur identité. Ce phénomène est plus évident s'agissant de malades qui ont des enfants en bas âge à charge et de mères qui élèvent seules leurs enfants. Pour les patients qui sont en couple, le fait que le conjoint ait une activité professionnelle apporte plus de sécurité financière, nonobstant la prise en charge d'enfants en bas âge.

« […] Donc, il y a d'autres doutes qui s'installent par rapport à cette démarche : si on me refuse, qu'est-ce qui va se passer? Comment je vais gérer mon quotidien avec mes enfants, ma maladie et mes traitements, si ce n'est pas reconnu sur le plan de la rente AI? Hem... les doutes, ils sont toujours là, mais c'est d'autres doutes aujourd'hui […] » (Julie 38 ans, atteinte de SA depuis l'adolescence).

La transition professionnelle « autres situations », comme nous l'avons mentionné, comporte trois cas de figure. Nous allons d'abord analyser les transitions professionnelles qui correspondent aux situations de retraite, donc à la sortie définitive du marché du travail. Les situations que nous avons constatées ne sont pas forcément dues à la trajectoire de la maladie et à l'aggravation de l'état de santé, mais plutôt au parcours de vie. Effectivement, les malades arrivent à l'âge qui leur permet d'arrêter définitivement leur trajectoire professionnelle.

Le fait d'avoir utilisé une démarche méthodologique comportant deux moments d'observation nous a permis de constater une évolution pour ce qui est de la signification que les patients attribuent à l'arrêt définitif de l'activité professionnelle. Lors du premier moment d'observation, bien que certains patients aient étés proches de l'âge de la retraite, ils ne se sentaient pas encore prêts à prendre la décision de sortir définitivement du marché du travail. Au moment de la deuxième phase du travail de terrain, nous avons pu constater que certains patients avaient commencé à préparer la prise de la retraite. Ce genre de décisions sont prises à la suite d'opportunités offertes par les conventions collectives de travail de domaines d'activité spécifiques. Ces conventions permettent de réduire le taux d'activité pendant les 2 dernières années avant l'âge de la retraite – la première année à 80% et la deuxième année à 60%. Les travailleurs ne perdent que 10% du salaire. Le reste du salaire et des prestations sociales est pris en charge par l'entreprise.

La proximité de l'âge de la retraite donne aux patients un sentiment particulier qui est lié à leur « fonction, à l'indépendance au travail […] d'avoir mis beaucoup de choses en place […] de devoir lâcher certaines choses » (Gabriel 2014). Les malades se rendent compte que le temps est passé. De « plus jeunes de l'équipe », ils sont devenus « les plus anciens de l'équipe », donc la « roue a tourné ». Selon eux, ils ne sont plus indispensables au sein de l'entreprise, leur rôle a changé, c'est désormais un rôle de transmission du savoir aux plus jeunes. Les années d'expérience de travail et le fait que l'activité professionnelle a toujours occupé une place prépondérante dans le parcours de vie rendent le détachement plus difficile. Les patients se projettent dans l'avenir et planifient soigneusement leur quotidien, afin que l'inactivé due à la retraite puisse être ressentie comme bénéfique et puisse leur apporter la motivation et le temps pour se dédier à d'autres activités. Le quotidien est alors aussi restructuré. Suivant la phase de la trajectoire de la maladie, la place et le temps pris par la gestion de la maladie sont variables. Généralement, la restructuration est faite de manière progressive, car les malades réduisent d'abord le taux d'activité. Ainsi, le nouveau statut professionnel et social est aussi intégré

progressivement dans l'identité. Ceci permet aux malades de mieux franchir la nouvelle étape du parcours de vie et de la trajectoire professionnelle.

D'autres patients, bien qu'encore loin de l'âge de la retraite, réfléchissent à leur avenir professionnel. Ce type de réflexion est normalement motivé par des changements du contexte de travail, qui conduisent les travailleurs à changer leur rapport à l'emploi (Hélardot 2006). La réflexion émerge également de l'équilibre trouvé par rapport à la maîtrise de la trajectoire de la maladie et de certains événements du parcours de vie. Ces aspects rendent les patients libres pour se projeter dans l'avenir et envisager des changements au niveau de la trajectoire professionnelle. Les changements envisagés peuvent comporter des projets de mobilité professionnelle, de changement de domaine d'activité ou un début de carrière à l'étranger.

La réinsertion professionnelle après le suivi d'une mesure de réadaptation est un autre type de transition professionnelle que nous avons identifié. L'expérience des malades dans l'intervalle des deux entretiens a beaucoup changé. La réinsertion professionnelle après l'obtention du diplôme n'a pas été automatique. En général, les malades font l'expérience d'autres types de transitions professionnelles, comme des situations de chômage. Au fil du temps et de leur expérience, les malades se rendent compte que la maladie et l'âge (notamment à partir des 40 ans) constituent des désavantages pour se réinsérer professionnellement. Ils appréhendent alors la possibilité de ne pas retrouver un emploi.

> « […] à 40 ans, on est vite mis de côté et ça se sentait surtout le manque d'expérience et l'âge […] » (Félix, 39 ans, atteint d'IRC depuis l'âge de 29 ans).

Ce que nous venons de mentionner renforce le principe que nous avons développé lors de l'analyse de la catégorie « mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle » qui met en avant que ces mesures peuvent ne pas conduire à la réinsertion professionnelle des malades, car l'âge des patients, le manque d'expérience dans le nouveau domaine d'activité et la maladie constituent des désavantages sociaux. Souvent, le suivi des mesures de réinsertion ne résout pas ces désavantages et peut même les amplifier. Dans ces cas, les facteurs qui peuvent contribuer à la réinsertion professionnelle sont : la stabilité de la trajectoire de la maladie, le fait qu'avant la survenue de la maladie il y ait eu une trajectoire professionnelle de type homogène, continue et à plein temps, le fait d'être capable d'adapter et d'intégrer les compétences et l'expérience professionnelle précédentes dans le nouveau domaine d'activité, le fait que l'activité professionnelle du malade ne soit pas la seule source de revenus du ménage, car cela lui donne plus de temps et plus de liberté pour mieux définir sa stratégie de réinsertion professionnelle.

Finalement, le dernier facteur est la possession d'un réseau social important, construit à partir de l'expérience professionnelle avant la survenue de la trajectoire de la maladie.

Le principe de nous venons d'évoquer concernant les « mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle », nous amène à une réflexion sur la situation des patients qui sont en risque de perdre leur emploi. Nous avons constaté que ce type de situations est principalement en lien avec les restructurations au sein des entreprises. Les changements de direction et les restructurations peuvent mettre en risque l'emploi des travailleurs atteints dans leur santé, car ceux-ci doivent divulguer à nouveau leur maladie auprès de la nouvelle direction et des supérieurs hiérarchiques. Ils doivent alors renégocier les ajustements du poste, de manière à ce que l'activité professionnelle s'adapte aux incapacités fonctionnelles apportées par la maladie. Les ajustements concernent le contenu des tâches, les efforts physiques et les horaires de travail. Or, la nouvelle direction peut ne pas connaître les caractéristiques spécifiques des maladies et peut ne pas être ouverte à la négociation des ajustements du poste.

« […] Oui, moi, je l'ai mise au courant. Elle [la directrice] ne connaît pas la maladie […] je l'ai lui expliqué et elle me dit: "Ah, bon, bon" et après, bah, le soir elle m'a demandé de prendre des chariots hyper lourds, il fallait que je les ramène au magasin, avec des livres et tout ça et puis moi j'ai dit: "Mais je ne peux pas, je n'arrive pas"; "Ah, mais vous êtes la seule, vous ne pouvez pas pousser le chariot?". Moi, en fait, pour ne pas dire non "Oui, d'accord je le fais", parce que moi j'ai compris qu'elle n'a rien compris de ma maladie. [...] malheureusement... les gens, ils changent […] il y a pas mal de monde qui part à la retraite, alors il faut remettre tout à zéro et expliquer tout à nouveau… comme les gens ne savent pas... ils ne comprennent pas forcément. Moi, je parle dans le cas de ma directrice, elle ne comprend pas forcément, elle m'a changé tous les horaires, cette semaine, je travaille tous les jours, sauf le mercredi et puis... pour elle c'est normal... elle ne sait pas l'effort que je fais. Mais voilà quoi, s'il faut refaire, s'il faut réexpliquer, moi je n'ai pas la force quoi [...] ». (Teresa, 32 ans, atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

Le changement de direction conduit également au changement du contexte de travail et des relations de travail. Ceci implique que le patient peut perdre le soutien des collègues de travail, ce qui rend plus complexe la gestion de la maladie en milieu professionnel. Ces éléments, associés à la phase d'instabilité de la maladie qui normalement a un impact sur la capacité de travail et conduit au besoin de plus de contrôles médicaux, affectent les présences au travail et la productivité du travailleur. Alors, bien que les patients ne s'en rendent pas compte tout de suite, ils risquent de perdre leur emploi. Nous revenons au principe des efforts combinés du malade, des supérieurs hiérarchiques, des ressources humaines et des institutions responsables de la réinsertion professionnelle. En ce qui concerne ces dernières, pour le patient encore en emploi ou ayant déjà un dossier à l'assurance invalidité, le rôle du conseiller peut être élargi au soutien à la divulgation et à la négociation des ajustements du poste. Cela ferait partie du principe de gestion précoce de la maladie et du risque de perdre l'emploi qui, comme nous l'avons déjà mis en avant à partir de la perspective d'Allaire et al. (2003), est susceptible de

produire des résultats plus positifs que de réinsérer le malade une fois qu'il a perdu son emploi. Pour ces patients, il serait donc avantageux de mettre en place un programme de réhabilitation professionnelle. Ce type de programme s'impose, car le manque de connaissances, de ressources, la gestion de la maladie et des autres sphères de la vie quotidienne, conduisent à ce que les patients perdent la capacité d'action.

Un autre aspect qu'il nous semble pertinent de mettre en évidence est la problématique de la méconnaissance du rôle des différents acteurs. Cette méconnaissance conduit à l'incapacité de mettre en place des stratégies proactives en vue de mobiliser les ressources nécessaires à une gestion efficace de la maladie en milieu professionnel. Cela conduit aussi à ce que les différents acteurs entrent en scène à différents moments, perdant ainsi l'avantage d'une gestion basée sur des efforts combinés de tous les acteurs impliqués dans la gestion de la maladie. Il est vrai que quand Corbin et Strauss (1992) se réfèrent aux efforts combinés, ils les associent plutôt à l'interaction en milieu médical et à la maison. En conséquence, les acteurs sont plutôt le malade, la famille et le corps médical.

Cependant, comme nous l'avons montré, la gestion de la maladie chronique prend place dans d'autres domaines, nous amenant à élargir cette notion « d'efforts combinés » et à l'associer aussi au domaine de l'activité professionnelle. En ce sens, la réflexion concernant l'amélioration de l'intégration et de la coordination, c'est-à-dire la perspective de mettre en réseau différents prestataires en vue d'une collaboration interdisciplinaire et intersectorielle, qui se base sur le principe de relier les différentes disciplines et les différents secteurs (CDS, OFSP 2012), doit sortir de l'exclusivité du milieu médical et être appliquée à d'autres acteurs, comme les entités responsables de la réinsertion professionnelle et les entreprises, car la gestion de la trajectoire de la maladie chronique prend place aussi au sein de ces contextes.

En résumé, la dynamique temporelle a une action positive dans le processus de gestion de la maladie chronique, car elle contribue à l'approfondissement des connaissances concernant les caractéristiques de la maladie. Ainsi, la dynamique temporelle contribue à une meilleure acceptation de la maladie, permettant au malade de mieux l'intégrer dans la vie quotidienne. La dynamique temporelle contribue aussi aux progrès médicaux, que ce soit par rapport aux outils de diagnostics ou au type de traitements disponibles. Ces progrès permettent d'agir plus rapidement et plus efficacement sur le cursus de la maladie, diminuant ainsi l'impact de la maladie sur la trajectoire professionnelle et sur les autres sphères qui composent la vie quotidienne. En outre, l'acceptation de la maladie, la restructuration de la vie quotidienne et le

processus de normalisation requièrent du temps. L'intégration de la maladie n'est ni facile ni automatique. Elle comporte l'interprétation et la compréhension du rôle des différents acteurs et des mécanismes qui structurent les différents contextes d'interaction, ainsi que la construction d'une nouvelle identité.

Cependant, la dynamique temporelle est animée par le changement de trajectoire de la maladie, du parcours de vie, de la trajectoire professionnelle, et des mécanismes qui structurent les différents contextes d'interaction. Ces éléments font que l'équilibre trouvé au fil de l'expérience de la trajectoire de la maladie est relatif, et mènent à ce que la perception du patient et les significations qu'il prête à son expérience soient aussi changeantes. En ce sens, l'identité du malade est constamment adaptée aux contours de l'expérience de la maladie. Le point suivant apporte une réflexion sur l'identité du malade.

5.5. L'identité du malade

L'emploi d'une approche biographique nous a permis d'accéder à des histoires qui reflètent le vécu du parcours biographique. Ces histoires ont été racontées dans une relation d'entretien, donc elles comportent une *réalité psychique, une réalité sémantique* et *une réalité discursive* (Bertaux 2006). En effet, il s'agit d'histoires centrées sur l'expérience particulière de vivre avec 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, avec le parcours de vie dans un sens large, et la trajectoire professionnelle. Les histoires racontées comportent ainsi, d'un côté, des faits qui se déroulent au fil d'une structure diachronique et qui attribuent aux histoires une dimension objective. D'un autre côté, les mêmes histoires contiennent des représentations et des significations, ce qui leur attribue une dimension subjective (Hélardot 2006).

Ces histoires nous ont dirigés vers l'analyse de l'expérience de la maladie chronique en tant que processus, dans la mesure où elles nous ont amenés dans un passé où la vie quotidienne était composée d'activités diverses, de pratiques sociales, de rôles sociaux et d'identités sociales (Hélardot 2006). Ces éléments qui caractérisent le quotidien de chaque malade se trouvent inscrits dans un lieu et un temps déterminés. Dans leur ensemble, ils sont structurés par les réseaux de relations, les règles et les normes sociales (Hélardot 2006). Dans ce passé, la maladie n'était pas présente ou elle était présente à l'état de germe (phase de pré-trajectoire de la maladie). La restructuration de la vie quotidienne était alors faite en l'absence de la maladie. Elle était faite en fonction des caractéristiques de la trajectoire familiale et de la trajectoire

professionnelle. Dans ce passé, la crainte de perdre l'emploi était associée à la flexibilité, 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 le malade était capable de contrôler le corps et les limitations fonctionnelles étaient pratiquement absentes. Tous ces aspects caractérisent génériquement l'identité des malades avant la survenue de la maladie.

Avec la survenue de la trajectoire de la maladie (la deuxième phase) la majorité des éléments que nous venons de mentionner sont effacés de la biographie des malades. Ils disparaissent du parcours biographique, pour donner lieu à d'autres éléments qui émergent de la maladie et du besoin de gestion qu'elle réclame. Le début de la trajectoire de la maladie change le parcours de vie et la trajectoire professionnelle, ce qui conduit les malades à changer la manière dont ils perçoivent leur existence. En effet, le présent des malades comporte une nouvelle trajectoire (celle de la maladie) qui vient désorganiser leur quotidien, car elle 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. Avec la survenue de la maladie, le corps limite les malades dans la réalisation des activités quotidiennes, car il ne peut plus être sollicité comme avant. Le corps ne répond plus aux sollicitations quotidiennes. Ceci conduit à la restriction des activités, des pratiques sociales et au changement des rôles sociaux. Selon le degré d'atteinte, le type d'incapacités fonctionnelles et la manière dont les malades les perçoivent, les restrictions imposées par la maladie et la gestion de la maladie peuvent conduire à la dépendance et à 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 l'identité du présent (Charmaz 1991). Il faut désormais construire une nouvelle identité. Toutefois, la construction de la nouvelle identité est faite dans un contexte caractérisé par la stabilité relative et l'interdépendance (Corbin et Strauss 1985).

Nos données empiriques mettent en évidence que, dans une première phase, l'expérience de la maladie est perçue comme temporaire (Charmaz 1991). À ce moment-là, les changements identitaires ne sont donc pas marquants. Pour les malades, le début de la trajectoire de la maladie correspond à l'interruption temporaire des activités, des pratiques sociales et des rôles sociaux. Ce phénomène est plus significatif quand la manifestation de la maladie est vécue en deux moments (une manifestation légère des symptômes, suivie d'une manifestation soudaine et intense). Avec le temps, l'aggravation des symptômes, des incapacités fonctionnelles et de leur impact dans la vie quotidienne, la maladie devient plus présente et son impact se fait plus

ressentir. Avec le diagnostic et le plan de traitements, la maladie devient un élément intégrant de la biographie du malade. Elle devient une étiquette sociale qui définit l'identité du malade (Darmon 2008).

C'est à ce moment-là que tout le travail de gestion, de restructuration de la vie quotidienne et d'articulation des différents types de gestion commence. Le malade commence à s'immerger dans la maladie (Charmaz 1991), ce qui implique qu'il commence aussi le travail biographique, c'est-à-dire la construction de l'identité de malade, qui comporte l'apprentissage des spécificités de la maladie et des traitements. Cela implique également l'acceptation de la maladie. Ces aspects contribuent à l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne, c'est-à-dire qu'ils contribuent au processus de normalisation. Comme nous l'avons vu, pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, l'identité de malade est aussi associée aux différents types de traitements. Ainsi, plus que malades insuffisants rénaux, ils sont aussi des « malades dialysés » ou des « malades transplantés ». Pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, l'identité est souvent associée à la perte de mobilité et aux incapacités fonctionnelles. La maladie est donc un handicap, et les malades se perçoivent et sentent que les autres les perçoivent comme étant « un petit peu handicapés ». En outre, que ce soit les rhumatismes inflammatoires ou l'insuffisance rénale chronique, l'expérience de la maladie conduit à l'inactivité partielle ou totale. La maladie dépersonnalise alors le malade, car elle l'empêche d'assurer ses rôles sociaux – « la maladie destructrice », selon Herzlich (1996). Centrés sur l'expérience de la maladie et sur sa gestion, les malades survivent et se détachent de tous les autres aspects et sphères qui composent leur quotidien. Avec la perte de l'emploi, la réduction du taux d'activité ou la contrainte de vivre avec une rente d'invalidité, les horizons se rétrécissent et la vie sociale s'appauvrit de plus en plus (Lazarsfeld et al. 1960)[33] . Les malades du genre féminin se dédient à la gestion du ménage. Selon la phase de la trajectoire de la maladie, le degré d'atteinte et l'évaluation de l'état de santé, le temps accordé à la gestion du ménage est variable. Les patients du genre masculin, suivant leur âge, leur état civil et le degré d'atteinte, peuvent aussi se dédier à la gestion du ménage. Mais plus souvent que les femmes, ils finissent par se résigner à une vie sans but et sans espoir (Lazarsfeld et al. 1960), en tout cas en ce qui concerne les projets de réinsertion professionnelle. Le quotidien et l'identité sont alors centrés sur la gestion de la maladie.

[33] L'ouvrage de Lazarsfeld et al. est apparu en 1960. Nous avons consulté la traduction de l'allemand par François Laroche, des Éditions de Minuit, qui est apparue en 1981.

Lorsque la trajectoire de la maladie décrit 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 d'élargir leurs horizons et d'enrichir leur vie sociale, notamment à travers les relations de travail (Lazarsfeld et al. 1960). Ce type de comportement est aussi en lien avec la perception de l'expérience de la maladie comme « un métier » (Herzlich 1996). 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. En effet, la maîtrise de la maladie est perçue comme un événement significativement positif, ce qui apporte aux malades de l'espoir et la capacité de se projeter dans l'avenir. Rétrospectivement, les malades perçoivent la chronologie de la trajectoire de la maladie autrement. Elle comporte certes l'histoire et l'expérience d'un *moi transformé*, mais avec la stabilité, ils ont pu retrouver, en tous cas partiellement, le *moi du passé* (Charmaz 1991).

Comme l'équilibre est relatif, la trajectoire de la maladie peut redevenir instable, conduisant à l'effondrement. Le changement de la trajectoire de la maladie conduit alors au 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 gestion afin d'intégrer les changements de la trajectoire de la maladie. Les aspects que nous venons de mettre en évidence corroborent le principe de l'expérience de la maladie chronique en tant que processus complexe et en constant devenir. 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, 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 […] » (Bianca 2014).

CONCLUSION

Initialement, l'objectif central de notre étude était de faire une analyse comparative de l'impact de deux maladies spécifiques – les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique – sur le parcours professionnel des malades. Cependant, les premières analyses de nos données empiriques et l'adaptation progressive de notre cadre théorique qui a suivie nous ont amenées à reformuler notre objectif central. Au cours de notre recherche, nous avons ainsi porté notre analyse sur l'expérience quotidienne des patients atteints d'un rhumatisme inflammatoire ou d'une insuffisance rénale chronique et de ses conséquences sur leurs vies quotidiennes, y compris sur leurs parcours professionnels. Étant donné que notre construction théorique s'est appuyée principalement sur les perspectives interprétatives de la sociologie médicale, le point de vue des malades a été placé au centre de notre analyse, nous conduisant à nous interroger sur la manière dont ceux-ci perçoivent et vivent l'apparition de la maladie et de ses conséquences, tout en portant une attention particulière au vécu et à la perception des transitions professionnelles ainsi qu'aux situations de dépendance (financière, familiale et institutionnelle).

Étant donné que nous avons procédé à une analyse comparative, nous avons voulu comprendre dans quelle mesure les caractéristiques des deux maladies chroniques étudiées ont des conséquences de différentes amplitudes sur les différentes sphères de l'existence du malade. En ce sens, nous avons cherché à comprendre la manière dont le malade vit et perçoit son expérience de la maladie chronique, les interactions qu'il établit dans différents contextes (milieu médical, milieu familial, milieu de formation, milieu professionnel, milieu d'intégration socioprofessionnelle), ses activités et ses pratiques quotidiennes, ainsi que les rôles sociaux et les identités sociales qui lui sont attribués et qu'il utilise. Ces éléments nous ont amené à concevoir et à analyser l'expérience vécue de la maladie chronique comme l'expérience d'une forme particulière de changement dans lequel se succède des phases de continuité et de discontinuité qui poussent le malade à réorganiser constamment les différentes sphères de son existence. L'expérience de la maladie implique un processus d'adaptation à une nouvelle condition de santé, qui nécessite le développement de stratégies pour mobiliser les ressources susceptibles d'aider le malade à faire face à l'expérience et aux conséquences de la maladie.

En ce sens, un de nos objectifs de recherche a été de faire l'analyse du rôle que jouent les ressources personnelles, interpersonnelles et institutionnelles ainsi que les caractéristiques sociodémographiques du malade dans le processus d'adaptation à la maladie et le

développement de stratégies susceptibles d'aider le malade à rétablir une continuité au sein des différentes sphères de son existence et à maintenir son intégration socioprofessionnelle. Enfin, l'expérience de la maladie en tant que forme particulière de changement prend place dans un temps biographique déterminé qui se caractérise par l'interaction et l'interdépendance du parcours de vie, du parcours professionnel et de la trajectoire de la maladie. Nous avons ainsi porté une attention particulière sur l'analyse du rôle et de l'importance du temps dans le déroulement et les interactions des différents parcours, ainsi que dans l'agencement de stratégies en vue de faire face au vécu de la maladie chronique.

Dans le cadre de notre recherche, l'expérience vécue d'un rhumatisme inflammatoire ou d'une insuffisance rénale chronique a été analysée en tant que processus complexe et changeant. La complexité de ce phénomène est due à la fois à l'interdépendance des différents contextes d'interaction et des domaines de l'existence, mais aussi au fait que le cursus de la maladie implique différentes phases et sous-phases et que l'expérience de la maladie met en relation différents acteurs ayant chacun leurs propres objectifs et des rôles spécifiques. Le caractère changeant de ce phénomène renvoie, quant à lui, principalement à la variabilité de l'expérience dans le temps. Ces éléments associés à l'incertitude, à l'imprévisibilité, au déterminisme et à la contingence constituent les facteurs qui amplifient ou atténuent les conséquences de la maladie chronique sur la vie quotidienne des malades. Ils contribuent également à la construction de la perception, des représentations et des interprétations que le malade a de son expérience de la maladie chronique telle que le rhumatisme inflammatoire ou l'insuffisance rénale chronique.

Afin de mettre en lumière les éléments que nous venons de mentionner, nous avons défini les différentes phases du processus de la maladie chronique, les caractéristiques des contextes dans lesquels ce processus prend place, les acteurs impliqués, leurs rôles et la nature de leurs interactions. Au niveau théorique, notre argumentation s'appuie sur une association de l'approche fonctionnaliste de Parsons (1951) à laquelle nous avons emprunté la notion de *sick role* et des approches interactionnistes dans lesquelles nous avons puisé d'autres notions liées à la perception de la maladie en tant que déviance, l'étiquetage (Goffman 1974), le processus de normalisation et de définition de frontières entre le normal et le pathologique (Becker 1983). En nous appuyant sur des prémisses interactionnistes, nous nous sommes dirigés vers les perspectives interprétatives de la sociologie médicale, notamment vers les modèles de négociation, nous permettant ainsi d'enrichir notre cadre théorique avec les travaux de Strauss et ses collègues (1968 ; 1985 ; 1992), ainsi que ceux de Bury (1982 ; 1991), Charmaz (1983) et Baszanger (1986). Ces travaux ont constitué la base de l'analyse des significations et les

conséquences de la maladie chronique sur la vie quotidienne des malades. Nous avons en outre retenu des notions comme la *trajectoire de la maladie*, les *trois types de travaux* associés à la gestion de la maladie à la maison, la maladie en tant que *biographical disruption*, *loss of self* et le besoin de reconstruction identitaire et enfin, la maladie en tant *qu'ordre négocié*.

Notre perspective théorique a également été enrichie par l'analyse de travaux récents traitant des approches de parcours de vie (Sapin et al. 2014), de l'articulation entre la sphère du travail et la sphère de la santé (Hélardot 2006), de la représentation des traitements, du malade en tant qu'acteur, des interactions entre les différents acteurs, des pratiques, des représentations de la maladie et du travail consistant à être et devenir malade (Piot-Ziegler et al. 2007 ; Douguet 2000 ; Herzlich et Pierret 1984 ; Adam et Herzlich 1994 ; Herzlich 1996 ; Darmon 2008, Deseix 2011). Enfin, étant donné que nous avons porté une attention particulière aux conséquences de la maladie sur le parcours professionnel, nous nous sommes basés sur des études traitant des caractéristiques du marché du travail suisse ainsi que sur des travaux relatifs aux conséquences de la maladie sur l'emploi et la perception de la maladie chronique en tant que désavantage social (Locker 1983 ; Ezzy et al. 1999 ; Popham et Bambra 2008 ; Syse et al. 2008 ; Rodger et al. 2010 ; Burtröm 2010 ; Beatty 2012). Les études sur le rôle, l'action et les limites des institutions responsables de la réinsertion professionnelle de personnes malades ont été de même une source d'inspiration au cours de notre construction théorique (Tabin et al. 2013 ; Graf 2012 ; Munir et al. 2007 ; Allaire et al. 2003 ; Brown et Lent 1996). Ces perspectives théoriques ont surtout permis de construire une typologie des différents types de réorientation professionnelle – typologie qui a été révisée au fur et à mesure de l'analyse de nos données empiriques.

Au niveau méthodologique, nous avons utilisé une approche qualitative de type biographique. Le point de départ de notre recherche a consisté en la définition « d'une catégorie de situation » (Bertaux 2006) commune et partagée par les sujets étudiés, à savoir «être atteint d'une maladie chronique particulière ». Après avoir considéré différents types de catégories de maladies chroniques, leurs caractéristiques intrinsèques, les objectifs et le cadre théorique de la recherche, nous avons sélectionné deux groupes de maladies spécifiques et étiologiquement différentes : les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique. Une fois que le groupe de maladies a été choisi, nous avons défini les critères de *différentialité* et les critères de sélection des répondants. S'agissant des critères de *différentialité*, du fait que la catégorie rhumatisme inflammatoire est une catégorie englobant une multiplicité d'atteintes articulaires, il a été important de contrôler les effets négatifs engendrés par une définition trop large des

catégories diagnostiques. Suite à cela, nous avons comparé la polyarthrite rhumatoïde et les spondylarthropathies en tenant compte du fait que cette dernière englobe la spondylarthrite ankylosante, le rhumatisme psoriasique et les atteintes rhumatismales associées aux maladies inflammatoires de l'intestin. Concernant l'insuffisance rénale chronique, les critères de *différentialité* ont été établis en fonction des types de traitement de substitution rénale, à savoir l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation.

Conformément aux critères de sélection des répondants et dans la mesure où nous voulions comparer les conséquences des maladies sur la vie quotidienne des malades, un de nos critères de sélection a été d'avoir un diagnostic posé de rhumatisme inflammatoire ou d'insuffisance rénale chronique. Comme nous avons voulu accorder une attention particulière à l'influence de l'apparition des maladies considérées sur le parcours professionnel, le deuxième critère de sélection a été que les répondants exercent ou exerçaient avant leur maladie une activité professionnelle. Un troisième critère de sélection a été l'âge minimal et l'âge maximal des répondants. L'âge minimal était fixé à 30 ans et l'âge maximal à 60 ans. D'autres critères de sélection ont été définis au fur et à mesure que le travail de terrain avançait, notamment ceux qui étaient liés aux variables sociodémographiques des répondants.

La progression du travail de terrain a été divisée en trois phases : 1) la phase exploratoire destinée à prendre contact avec le terrain et à tester la stratégie méthodologique ; 2) la phase de réalisation des entretiens biographiques, qui a été possible grâce à la reformulation de la stratégie méthodologique et à l'établissement d'un partenariat avec les services de rhumatologie et de néphrologie des HUG et le service de néphrologie de La Chaux-de-Fonds ; 3) la phase de réalisation du deuxième volet d'entretiens basé sur des entretiens semi-directifs. L'analyse des entretiens a été faite en nous inspirant de la perspective de Bertaux (2006). En ce sens, nous avons reconstruit les événements biographiques des répondants et nous avons établi la causalité séquentielle des événements exposés par les participants dans leurs entretiens. En ce qui concerne les entretiens semi-directifs, nous avons essentiellement procédé à une analyse compréhensive (Bertaux 2006). Cependant, comme ce deuxième entretien était destiné à la fois à approfondir certaines thématiques traitées au cours de l'entretien biographique et à faire ressortir de nouveaux éléments d'analyse, nous avons dégagé de nouvelles thématiques et nous avons procédé à une analyse de contenu.

L'analyse comparative des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique montre que la première phase de la trajectoire de la maladie – la phase de pré-trajectoire – est

identique pour les deux maladies. Étant donné que les deux groupes de maladies présentent un caractère insidieux et sinueux, leurs effets ne sont pas nécessairement immédiatement ressentis par les malades et les signes et les symptômes sont difficiles à reconnaître. Lorsque nous analysons la deuxième phase de la trajectoire de la maladie – la phase de la trajectoire de la maladie – qui comprend la manifestation des symptômes, la période de diagnostic et la définition d'un plan de traitements, nous avons trouvé des différences significatives entre les deux maladies. S'agissant de la manifestation des symptômes, nous avons trouvé des différences par rapport au type de symptômes ainsi qu'à l'intensité, la nature et la manière dont les symptômes se manifestent. Ceci nous a conduits à identifier différents types de manifestations de la maladie au sein des rhumatismes inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique.

Comme nous avons comparé différentes catégories diagnostiques au sein des rhumatismes inflammatoires, nous avons pu comparer le type de manifestations des deux catégories diagnostiques retenues. Les maladies étudiées se manifestent toutes deux pendant l'enfance ou l'adolescence avec une apparition graduelle et légère des symptômes suivie par une véritable crise inflammatoire quelques mois ou quelques années plus tard. Ce qui distingue les deux catégories diagnostiques, c'est le fait que pour la polyarthrite rhumatoïde nous avons identifié un type de manifestation caractérisé par des douleurs intenses qui apparaissent de manière brutale et inattendue, ce qui n'est pas le cas pour les spondylarthropathies. Par contre, à propos de cette dernière, nous avons identifié deux types de manifestations que nous n'avons pas trouvés pour la polyarthrite rhumatoïde. Le premier type est caractérisé par la survenue des symptômes de manière légère et peu sévère tout au long de l'expérience de la maladie. Nous avons alors défini ce type d'expérience au moyen de la notion de *normal illness*. Le deuxième type est caractérisé, quant à lui, par l'apparition intermittente de différents symptômes séparés dans le temps. Ce type de manifestation est lié aux différents types d'atteintes qui existent dans les cas des spondylarthropathies. Dans le cadre de notre étude, il s'agit principalement d'atteinte articulaire, intestinale et de la peau.

La grande différence entre les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique est que cette dernière reste asymptomatique jusqu'à des phases avancées de la progression de la maladie et que la douleur est pratiquement absente. En ce qui concerne l'insuffisance rénale chronique, nous avons identifié six types de manifestations différents : 1) une manifestation divisée en deux temps, le premier se caractérisant par une faible intensité de symptômes qui deviennent de plus en plus persistants et augmentent brutalement d'intensité conduisant souvent

à une prise en charge aux urgences et à la mise en danger de la vie du malade ; 2) une manifestation soudaine, intense et grave des symptômes, conduisant à la prise en charge aux urgences et à la mise en danger de la vie du malade ; 3) une manifestation peu intense, mais persistante des symptômes qui permet de contrôler la progression de la maladie avec traitement oral pendant une longue période, suivie de la perte progressive du contrôle de la maladie conduisant au besoin de commencer un traitement de substitution rénale ; 4) une manifestation après une plus ou moins longue expérience d'une autre maladie (diabètes ou lupus érythémateux, par exemple) ; 5) une manifestation depuis l'enfance ou à la fin adolescence (associée à malformations des voies urinaires depuis la naissance) ; 6) d'autres types de manifestations (pendant la grossesse, lors de l'examen médical).

Le type de manifestation de la maladie associé au contexte de survenue de celle-ci – c'est-à-dire à la période du parcours de vie, au contexte de vie, aux conditions de vie et au style de vie des malades – a un impact sur la manière dont les malades interprètent les signes de la maladie et donc sur leurs réponses face à ce qu'ils ressentent. Pour les deux groupes de maladies, lorsque les symptômes deviennent trop intenses, persistants et qu'il n'y a plus d'explication convaincante pour rendre compte de leurs émergences, les malades prennent normalement la décision de chercher de l'aide auprès d'une institution médicale. Cette décision donne lieu à une période de diagnostic et à un ensemble d'interactions avec le milieu médical.

De manière générale, à l'exception des patients qui sont pris en charge aux urgences, la recherche d'un avis médical est faite auprès des médecins de premier recours ou des médecins de famille qu'il s'agisse de l'affection des rhumatismes inflammatoires ou de l'insuffisance rénale chronique. Ce sont principalement eux qui dirigent ensuite le malade vers des spécialistes. Dans les cas où les patients atteints d'insuffisance rénale chronique ont leur vie en danger, ils sont alors orientés vers une prise en charge aux urgences. De l'analyse comparative entre les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique ressort une différence sur le plan des réponses du milieu médical face à chaque maladie. Pour les rhumatismes inflammatoires, nous avons constaté des périodes de diagnostic beaucoup plus longues que pour l'insuffisance rénale chronique. Cette caractéristique est en lien avec les progrès médicaux, les nouveaux outils et tests diagnostiques. De nous jours les outils et les tests diagnostiques semblent plus précis, car les patients dont la maladie est survenue à partir des années 2000 ont des périodes de diagnostic plus courtes. L'étendue de la période de diagnostic est aussi associée au fait qu'au début de la maladie, les symptômes sont peu clairs et non spécifiques. Ceci,

combiné avec les caractéristiques des patients – notamment l'âge de l'apparition des symptômes et le sexe –, conduit à ce que la période de diagnostic soit plus ou moins longue.

Cependant, les différences constatées au niveau de l'étendue de la période de diagnostic sont aussi explicables par l'organisation actuelle des soins de santé. Aujourd'hui, il est recommandé de mettre en place une prise en charge complète et institutionnalisée de la maladie chronique de manière à avoir une réponse rapide, élaborée et différentiée. Les caractéristiques spécifiques des maladies chroniques (notamment la durée et le besoin de gestion) conduisent à ce que l'on prenne de plus en plus la voie des nouveaux modèles basés sur la notion de soins intégrés. Pourtant, la prise en charge médicale de la maladie chronique demeure très centrée sur les soins aigus. Alors, comme les rhumatismes inflammatoires conduisent rarement à des situations à haut risque dans lesquelles l'état de santé se détériore de manière importante et la vie du malade est en danger – ce qui nécessite une prise en charge aux urgences et une hospitalisation –, la période de diagnostic est beaucoup plus longue. Dans les cas où la période de diagnostic se prolonge dans le temps, le suivi médical est assuré essentiellement par les médecins de premier recours ou les médecins de famille. Les malades gèrent également activement les symptômes, dans la mesure où ils sont capables de développer des stratégies de gestion des symptômes et de leurs conséquences sur leur vie quotidienne. Une des stratégies employées par les patients consiste à se diriger vers des médecines alternatives. Les données montrent également des différences concernant la prise en charge en cabinet médical et en milieu hospitalier. Les récits des patients mettent en évidence la diversité de pratiques médicales et de plan de traitements. L'apparition d'une maladie chronique conduit souvent le patient à choisir de changer de praticiens et à s'orienter vers des spécialistes.

La prise en charge est ressentie comme étant plus uniforme en milieu hospitalier, l'information mieux coordonnée, actuelle, facile à interpréter et à mettre en pratique. En revanche, selon les patients, la perception que les médecins ont de la maladie et de l'expérience d'une maladie chronique est encore trop fondée sur les aspects biologiques et le rétablissement de l'état physique. Les malades mettent en évidence que les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne est un sujet peu discuté lors des suivis médicaux. Il en va de même pour les plans de traitements et les effets des traitements, notamment ceux qui sont en rapport avec l'image du corps et l'intimité de la vie de couple. Le besoin de suivis réguliers, la coordination des traitements et des contrôles médicaux avec les activités quotidiennes, sont aussi des sujets signalés comme étant peu discutés. Le premier aspect est plus présent dans les récits des patients atteints de rhumatismes inflammatoires, tandis que les deux derniers aspects sont plus présents

dans les récits des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Pour ces patients, les visites à l'hôpital, que ce soit pour des contrôles médicaux ou des traitements (l'hémodialyse, par exemple), sont beaucoup plus régulières et les changements au niveau du corps que produisent les traitements sont plus visibles (fistule, cathéter, cicatrices…).

En ce qui concerne le plan de traitements, les malades de chaque groupe de maladies le ressentent de manière différente. Ceux qui sont atteints de rhumatismes inflammatoires perçoivent le traitement de manière très positive dès qu'un traitement efficace dans le contrôle des symptômes (principalement la douleur et la perte de mobilité) a été trouvé. Le traitement est libérateur, il représente le moyen efficace qui leur permet de reprendre leur vie quotidienne normalement et de reléguer la maladie au deuxième plan. En plus de la description de la vie avant et après la maladie, on trouve souvent la description d'une vie avant et après le traitement efficace. Toutefois, étant donné les différences au niveau des pratiques médicales, la perception des médecins concernant les différents types de traitements disponibles et les périodes longues de diagnostic, il arrive que certains malades commencent à bénéficier d'un traitement efficace, relativement tardivement dans la trajectoire de la maladie. D'un autre côté, le choix et le suivi d'un traitement déterminé peuvent également être associés aux représentations du malade. En effet, certains malades associent les traitements réalisés en milieu hospitalier aux perfusions et à la chimiothérapie, ce qui les conduit à développer une certaine réticence envers ceux-ci. Le choix du traitement est alors fait en fonction de l'intensité des symptômes et des limites qu'ils induisent dans la réalisation des activités quotidiennes.

Un autre aspect qui ressort des récits de patients atteints de rhumatismes inflammatoires se rapporte au changement constant du plan de traitements. Ceci est en lien avec les choix personnels des malades ainsi que les caractéristiques de la pratique médicale et les préférences des médecins par rapport à un type de traitement déterminé. Les changements fréquents de praticien en vue de trouver d'autres avis et d'autres solutions et le fait que les malades ressentent les effets secondaires des traitements comme étant trop pénibles, sont des raisons qui expliquent aussi les changements du plan de traitements. Enfin, l'évolution du cursus de la maladie et la perte de l'efficacité du traitement constituent encore d'autres facteurs explicatifs du changement du plan de traitements. Ce dernier aspect se rapporte au caractère changeant de l'expérience de la maladie, amenant le malade à vivre des variations constantes de son statut de malade et donc à vivre des périodes d'incertitude et de retour à l'expérience de la maladie comme étant douloureuse.

D'une manière générale, les multiples types de traitements, qu'ils soient auto-administrés ou réalisés en milieu hospitalier, ne sont pas ressentis comme étant contraignants, dès qu'ils n'ont pas d'effets secondaires trop importants et qu'ils contrôlent efficacement les symptômes. Même les traitements qui nécessitent d'être réalisés en milieu hospitalier – c'est-à-dire ceux administrés sous la forme de perfusion – sont perçus de manière positive par rapport au temps de réalisation du traitement, à la régularité du traitement et aux possibilités de choix pour réaliser le traitement en le coordonnant avec les activités quotidiennes. En ce sens, l'hôpital est perçu comme un lieu de passage bref qui procure au malade le sentiment d'avoir à nouveau, ou d'être sur le point d'avoir à nouveau, une bonne santé.

Les récits des malades atteints d'insuffisance rénale chronique mettent en lumière d'autres aspects du traitement. Les traitements de substitution rénale, principalement les deux types de dialyse, ne sont pas ressentis comme des traitements qui amènent à la guérison et/ou le contrôle de la symptomatologie (d'ailleurs peu présente dans ce groupe de patients). De ce fait, les traitements de dialyse sont évalués de manière négative et le temps d'adaptation est considéré comme étant long. Pour ce groupe de malades, le traitement fait souffrir, contraint, mutile le corps, il prend du temps, de la vie et de l'énergie. Contrairement à ce qui est décrit par les malades atteints de rhumatismes inflammatoires, tous les signes de débilitation, d'incapacité, de changement du corps sont associés par les malades atteints d'insuffisance rénale chronique, aux traitements de substitution rénale, et plus spécifiquement à la dialyse. Ce sont des traitements qui provoquent des effets secondaires très importants, difficiles à gérer, qui imposent des restrictions hydriques et alimentaires et qui limitent les mouvements du corps dans la réalisation des activités quotidiennes. Les traitements de dialyse sont un mal nécessaire pour rester en vie et représentent une période d'attente et de passage vers la transplantation.

En revanche, la transplantation, lorsqu'elle est réussie, est associée à la renaissance, au fait de retrouver l'identité passée et à la possibilité de s'ouvrir au futur. Les malades atteints d'insuffisance rénale chronique établissent non seulement la distinction entre un avant et un après la maladie, mais encore entre un avant et un après la dialyse et la transplantation. Mais la définition de ces deux états est cyclique tout au long de la trajectoire de la maladie, car il y a toujours la possibilité de faire un rejet aigu de la transplantation et celle-ci a une durée déterminée. L'incertitude et l'imprévisibilité sont toujours présentes, mais dans la mesure où les patients ont réussi à se rétablir et à reprendre leurs activités, ils ne les prennent plus en compte dans la gestion quotidienne de la maladie et se concentrent sur l'idée que la transplantation a été source de guérison. Enfin, il faut noter que l'hôpital, les visites chez le

médecin, les traitements sont trop nombreux, conduisant le malade à décrire la gestion de la maladie comme étant lourde et trop prenante.

Les deux groupes de maladies comprennent dans leur trajectoire, l'expérience de périodes de stabilité et d'instabilité – les phases stable et instable décrites par Corbin et Strauss (1992). Le passage d'une phase à l'autre peut arriver de manière soudaine et imprévisible. Lors de phases de stabilité, la maladie est pratiquement effacée du quotidien. Il faut cependant souligner que pour certains malades atteints de rhumatismes inflammatoires, la phase de stabilité ne correspond pas à la complète absence de la douleur. En effet, malgré les traitements, il y a toujours des douleurs résiduelles avec lesquelles les malades apprennent à vivre au cours de la trajectoire de la maladie en définissant un degré supportable de la douleur et en adaptant leurs activités. Ce qui rend complexe le passage d'une phase à l'autre c'est le caractère soudain et imprévisible des symptômes, qui requiert ainsi la mise en place de mesure d'adaptation rapide des différentes sphères d'existence. Cela est d'autant plus compliqué que les sphères de l'existence sont interdépendantes et soumises au changement. En ce qui concerne les autres phases de la trajectoire de la maladie, à savoir la phase de crise, la phase aigüe, la phase de descente et la mort, elles n'assument pas la même signification au sein des deux groupes de maladies. La phase de crise se confond avec la phase aigüe de la maladie, lorsqu'on analyse l'expérience d'un rhumatisme inflammatoire. Cela est souvent situé au début de l'expérience de la maladie et ne comprend pas de situations dans lesquelles la vie du patient est en danger ou nécessite une hospitalisation (nous n'avons trouvé qu'un seul cas dans lequel la vie du patient était en danger ou nécessitait une hospitalisation). Les termes « crise » et « aigüe » sont également utilisés par les malades pour décrire les phases d'instabilité, c'est-à-dire les phases durant lesquelles la maladie est à nouveau active ou lorsque les traitements perdent leur efficacité. Au cours de leur expérience, les malades atteints d'insuffisance rénale chronique sont exposés au vécu de phases de crise, de phases aigües et même de phases de descente. Ces phases prennent place au début et tout au long de la trajectoire de la maladie. La phase de mort, telle qu'elle est décrite par Corbin et Strauss (1992) et surtout par Glaser et Strauss (1968) n'a pas été constatée dans l'analyse de nos données. En revanche, les récits des malades atteints d'insuffisance rénale chronique font souvent référence à la possibilité de mourir. Cet aspect différencie l'expérience de l'insuffisance rénale chronique de celle des rhumatismes inflammatoires.

Avec la survenue de la maladie, et tout au long de sa trajectoire, le malade doit combiner la gestion de la maladie avec celles de ses incapacités et de sa vie quotidienne. Cette dernière

comprend les activités liées à la maison (ménage, prise en charge des enfants et de la vie de couple), les activités sociales, de loisir et sportives et l'activité professionnelle. Comme la maladie conduit à la perte du contrôle du corps – c'est-à-dire que le corps ne répond plus comme avant aux sollicitations quotidiennes –, les malades sont amenés à restreindre leurs activités quotidiennes ou du moins à restreindre le temps consacré à leurs activités. Cela a comme conséquence la reconfiguration des rôles sociaux et des pratiques sociales, l'isolement social, le vécu de situations de dépendance, de conflits familiaux et autres, et le développement de sentiments de culpabilité. La variabilité de l'ampleur de ces conséquences dépend de la capacité à faire face aux changements, de la manière dont le malade conçoit la maladie – *la maladie destructrice* ; *la maladie libératrice* ; *la maladie-métier,* selon Herzlich (1996) –, et se conduit en fonction du sens qu'il attribue à la maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne. Celle-ci dépend également de la période du parcours de vie dans laquelle la maladie a lieu. Le contexte de vie, les conditions de vie et les variables sociodémographiques jouent un rôle fondamental sur la variabilité de l'ampleur des conséquences de la maladie et des réactions des malades. En effet, les difficultés à faire face aux problèmes quotidiens et à la gestion de la maladie peuvent être aggravées ou diminuées en fonction des ressources personnelles des malades, du soutien familial et du soutien institutionnel.

D'une manière générale, nous avons observé que le parcours professionnel des malades, qu'ils soient atteints de rhumatismes inflammatoires ou d'insuffisance rénale chronique, ne reste jamais le même après la survenue de la maladie. D'une part, cela est dû au fait que l'apparition de la maladie conduit à la perte de contrôle du corps et donc de la capacité de travail, ce qui est d'une importance cruciale pour l'exercice d'une activité professionnelle. D'autre part, cela est dû au fait que de nos jours le domaine du travail est de plus en plus exigeant et instable, ce qui conduit facilement au vécu d'un parcours discontinu, même pour ceux qui sont en bonne santé. Aussi, pour ceux qui sont atteints d'une maladie chronique, la probabilité d'être exclu du monde du travail pour des raisons de santé augmente. Afin d'analyser les conséquences de la survenue de la maladie sur le parcours professionnel, nous avons construit une typologie de transitions professionnelles. Cette typologie a été construite théoriquement à partir de l'analyse des travaux traitant des effets de la maladie chronique sur le parcours professionnel et a été reformulée à partir de la confrontation de la théorie à nos données empiriques. Nous avons défini ainsi cinq catégories de transition professionnelle : 1) les situations ponctuelles de chômage ; 2) les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle ; 3) l'obtention d'une rente invalidité (AI) 4) le maintien de l'emploi au sein du même employeur, avec reconversion du poste et/ou

réduction du taux d'activité ; 5) la sortie définitive du marché du travail (retraites ou autres situations). En confrontant cette typologie à nos données empiriques, nous avons été amenés à introduire des sous-catégories au sein des situations ponctuelles de chômage de manière à mieux expliquer la diversité des situations qui caractérisent cette catégorie. Nous avons également élargi la dernière catégorie de manière à pourvoir y introduire le départ à la retraite, l'attente de la décision de l'octroi d'une rente invalidité, les situations de « sans-emploi » dues à certaines incapacités, le choix personnel de mettre entre parenthèses l'activité professionnelle, et enfin, le maintien de l'activité à 100 %.

Au cours de l'expérience de la trajectoire de la maladie, le malade peut vivre différents types de transitions professionnelles. Les transitions professionnelles ne sont pas vécues de manière linéaire et aucune catégorie de la typologie n'est mutuellement exclusive. Le maintien de l'activité professionnelle est important pour les malades appartenant aux deux groupes de maladies. L'importance du maintien de l'activité professionnelle est associée à la perception de l'exercice d'une activité professionnelle en tant que responsabilité et rôle social. Aujourd'hui, la perception du travail en tant que fonction sociale essentielle est de plus en plus partagée par le genre masculin et le genre féminin. Toutefois, les données montrent que cet aspect est plus marquant pour les hommes qui ont une famille à leur charge et pour les femmes qui élèvent seules leurs enfants. Dans ce cas, l'inactivité amplifie les sentiments de perte d'un rôle social fondamental et de ne pas assumer ses responsabilités envers la famille. Pour les femmes qui peuvent compter sur le soutien financier de leur conjoint, l'inactivité signifie principalement la reprise du travail domestique et de la prise en charge des enfants. Ces situations, normalement, font déjà partie du parcours de vie et du parcours professionnel des femmes, étant donné qu'elles sont souvent amenées à interrompre leur parcours professionnel pour se consacrer à ce type de rôle social.

Les hommes peuvent aussi interpréter le travail domestique et la prise en charge des enfants comme étant une opportunité et quelque chose de positif, ceci, pour autant qu'ils considèrent cette situation comme temporaire. Il faut préciser que nous nous référons ici au vécu de situations d'inactivité partielle ou de situations d'inactivité professionnelle totale qui correspondent à des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle. Dans ces situations, il n'y a pas une véritable inactivité, car il y a un suivi de cours de formation et de stages professionnels – éléments qui donnent l'espoir aux malades de reprendre leurs rôles sociaux passés. La relation entre la maladie et le travail change les rapports avec les autres, en créant des situations de dépendance envers la famille et/ou les institutions sociales. Dans une

société qui prône l'autonomie et l'indépendance, cela correspond à un changement identitaire important pour ceux qui sont malades et ne peuvent pas maintenir une activité professionnelle. Cet aspect est d'autant plus important que l'expérience de la maladie commence tôt dans leur parcours de vie. C'est pour cette raison que certains malades choisissent de ne pas chercher de l'aide auprès de la famille et des institutions sociales et de réinsertion professionnelle. Ce choix diversifie le type de transitions professionnelles et augmente les discontinuités, ce qui rend la réinsertion professionnelle plus complexe. Le fait d'être au début de son parcours professionnel, d'avoir des contrats de travail précaires, d'avoir un statut d'immigré et d'exercer des activités peu qualifiées, expose le malade au vécu de situations de perte d'emploi et de difficultés de réinsertion professionnelle. À ce niveau, l'action des institutions responsables de la réinsertion professionnelle est primordiale. Ce sont ces institutions qui peuvent fournir les ressources susceptibles d'aider le malade à combler les désavantages qui existent avant l'apparition de la maladie et qui se trouvent aggravés lorsqu'elle apparaît.

En analysant les cas des malades qui exerçaient des activités qualifiées ou hautement qualifiées avant la survenue de la maladie, nous nous sommes rendu compte que ces compétences n'ont pas une grande influence sur les conséquences que la maladie a sur le parcours professionnel. Nous avons identifié des cas de répondants dont le parcours professionnel a pâti de situations de transition malgré leur bonne position au sein de l'entreprise, la robustesse de leur contrat de travail, leur longue expérience professionnelle et leur degré d'autonomie. Il est à noter cependant que, malgré tout, ces aspects peuvent être perçus comme des ressources personnelles susceptibles de rendre les négociations avec l'employeur plus aisées. Il s'agit d'éléments qui rendent possible le maintien des postes avec une réduction (temporaire ou permanente) du taux d'activité. Étant donné que le maintien du poste implique généralement une adaptation de la tâche précédemment effectuée, l'activité exercée après la maladie est souvent perçue comme moins intéressante qu'auparavant. Qu'il s'agisse de l'expérience de malades qui ont un parcours professionnel difficile ou de malades dont le parcours professionnel se déroule bien, il est important et nécessaire de mettre en place des actions concertées entre le malade, les entreprises et les institutions responsables de la réinsertion professionnelle afin de contrecarrer les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel. Du côté du malade, il faut qu'il développe une véritable stratégie de gestion de la maladie en milieu professionnel qui passe obligatoirement par la divulgation de la maladie.

L'action de rendre publique la maladie dans le milieu professionnel peut avoir deux conséquences. La première est de permettre d'obtenir le soutien des supérieurs et des collègues,

ce qui permet à son tour de mieux négocier des ajustements relatifs au contenu du travail et à la manière de le rendre plus adapté au type d'incapacités fonctionnelles provoquées par la maladie. La deuxième se rapporte à la possibilité que la divulgation de la maladie conduise au développement de comportements stigmatisants de la part des supérieurs et des collègues, renforçant ainsi la perte de l'estime de soi et la mise en danger du maintien de l'emploi. C'est à ce niveau que l'entreprise doit s'impliquer plus en cherchant le soutien des institutions responsables de réinsertion professionnelle afin d'être capable de fournir à l'employé les moyens nécessaires pour qu'il puisse mieux gérer sa maladie en milieu professionnel.

Les résultats montrent que, parfois, le suivi d'une mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle n'aboutit pas à des résultats positifs que cela soit pour des raisons de manque de cohérence du nouveau domaine de formation suivi, du manque d'expérience du malade, du manque de croyances du malade en son auto-efficacité, du fait que certains malades ne sont pas convaincus que leurs efforts auront des résultats positifs (Brown et Lent 1996), de détresse psychologique (Munir et al. 2007), de l'âge des malades. Étant donné le caractère incertain et imprévisible du degré et du type d'incapacités fonctionnelles que les maladies étudiées provoquent, la gestion de la maladie en milieu professionnel ne peut se faire qu'à partir d'une action et des efforts combinés de la part de tous les acteurs impliqués dans la gestion de la maladie. Dès lors, la divulgation de la maladie en milieu professionnel doit se faire à partir de la mise en avant de ses caractéristiques spécifiques de manière à ce que l'on puisse déterminer ce qui rend le travail pénible et ainsi trouver les solutions pour le rendre compatible avec la maladie. La médecine du travail peut avoir un rôle essentiel dans cette divulgation en redéfinissant son rôle de manière à remplir une fonction d'information, de formation, d'identification de problèmes et de mise en place de stratégies d'adaptation du contenu du travail.

Les ressources humaines des entreprises devraient également redéfinir leur rôle dans le processus de gestion de la maladie chronique en s'impliquant davantage et en agissant comme médiateurs. En ce qui concerne le rôle des institutions responsables de la réinsertion professionnelle, une redéfinition de leur rôle et des stratégies de réintégration professionnelle s'impose également – ceci, notamment du fait que lorsque le malade perd son emploi, la réinsertion professionnelle devient plus complexe à cause de la stigmatisation associée à la maladie (Allaire et al. 2003). Au lieu de mettre en place des mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle, il serait ainsi plus avantageux d'établir des programmes de réhabilitation professionnelle (Allaire et al. 2003) quand les malades ont encore un emploi. Ces

programmes de réhabilitation professionnelle doivent se baser sur les deux principes que nous avons mentionnés plus haut : le soutien à la divulgation et les stratégies d'adaptation du contenu du travail. Il est nécessaire également de se baser sur l'*empowerment* du malade, c'est-à-dire que les programmes de réhabilitation professionnelle doivent agir sur la formation du malade, l'informer de ses droits et ses obligations, et, en même temps, agir sur le renforcement des croyances du malade en son auto-efficacité, ses attentes positives sur les résultats de ces efforts (Brown et Lent 1996) et sur la détresse psychologique (Munir et al. 2007) associée à la gestion de la maladie en milieu professionnel. Enfin, comme la notion de gestion de la trajectoire de la maladie (Glaser et Strauss 1968; Strauss et al. 1985) met en avant l'interaction de plusieurs acteurs au sein de différents contextes, la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle (CDS, OFSP 2012) doit comprendre le milieu hospitalier, les relations personnelles du malade et le domaine professionnel – soit l'entreprise et les institutions responsables de la réinsertion professionnelle.

Le maintien de l'activité professionnelle est une stratégie du malade pour faire face à la maladie. En effet, le maintien d'une activité professionnelle, même s'il s'agit d'une activité à temps partiel, permet au malade de garder des relations sociales qui lui permettent de lutter contre l'isolement et l'exclusion sociaux. L'activité professionnelle permet aussi de détourner l'attention du malade de la maladie. Dans la lutte quotidienne contre la maladie chronique, le fait de pouvoir garder une activité professionnelle est un élément très positif. Le malade conserve ainsi quelques éléments de son identité passée qui peuvent l'aider dans son travail de reconstruction d'une nouvelle identité. Il est à noter cependant que le maintien de l'activité professionnelle, qu'il soit associé au sens attribué au travail (responsabilité et rôle social fondamental) ou au besoin de faire face à la maladie, n'est pas toujours possible. En effet, tout au long de la trajectoire de la maladie, l'expérience de la maladie est influencée par l'action combinée de plusieurs facteurs qui peuvent diminuer considérablement les possibilités de choix des malades. En ce sens, réduire ou abandonner l'activité professionnelle est en certains cas une obligation. D'un autre côté, la gestion de la maladie peut prendre une telle ampleur dans la vie quotidienne, que renoncer à l'activité professionnelle ou à d'autres activités quotidiennes est finalement perçu comme le choix permettant de rendre le quotidien moins difficile.

À partir de l'étude comparative de deux maladies chroniques étiologiquement différentes – les rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique – nous avons mis en évidence les éléments qui rendent l'expérience quotidienne de la maladie différente pour chaque groupe de malades. Le fait d'avoir construit la problématique théorique à partir des perspectives

d'auteurs classiques, en les confrontant et en les complétant avec des études contemporaines, nous a permis de poser différents regards sur la maladie chronique, ses conséquences sur la vie quotidienne des malades et la manière dont ils réagissent à leur expérience. De plus, la combinaison de perspectives classiques et de perspectives contemporaines nous a confortés dans le choix du sujet de notre étude dans la mesure où ces différentes perspectives mettent en évidence que la thématique que nous avons abordée est une question sociale importante encore d'actualité. En effet, nous avons retrouvé une grande partie des aspects soulignés par les auteurs classiques concernant l'expérience de la maladie chronique, ses conséquences et la construction de significations dans les travaux plus récents et dans notre matériel empirique. Ceci nous conduit à souligner qu'il faut encore effectuer des études capables d'apporter des réponses pour les problèmes rencontrés quotidiennement par les malades chroniques. Les problèmes principaux se situent essentiellement dans la relation médecin-malade, que cela soit lié à la pratique médicale en cabinet ou en milieu hospitalier. Ils se situent également au niveau des relations familiales et sociales – les relations en milieu professionnel incluses. Enfin, les problèmes se situent au niveau des relations avec les institutions responsables de la réinsertion professionnelle.

Bien que notre analyse a été centrée sur la perspective du malade, le fait que nous ayons utilisé une approche biographique, nous a permis de porter un regard analytique sur les différents contextes d'interaction, et ainsi de mettre en évidence les aspects que nous venons de souligner. En outre, l'emploi de l'approche biographique comprenant deux phases de récolte de données, a rendu possible la compilation d'un matériel empirique riche et diversifié. Nous avons pu analyser l'interdépendance des différentes sphères de l'existence du malade et l'agencement de stratégies pour gérer les conséquences de la maladie. L'emploi d'une approche biographique nous a également permis d'accéder à différents parcours avant et après la maladie et à différentes cohortes, ce qui a contribué à la diversité et à la richesse de l'analyse comparative.

Initialement, nous avions prévu de faire une étude longitudinale. Toutefois, les aléas du travail de terrain et le temps imparti à la réalisation de la recherche, ont rendu impossible l'atteinte de cet objectif initial. En effet, entre le premier et le deuxième entretien nous avons perdu un nombre significatif de cas, notamment des cas faisant partie du groupe de l'insuffisance rénale chronique, l'écart entre le premier et le deuxième entretien n'a pas été suffisamment long et nous n'avons réalisé qu'une séquence d'observation. De ce fait, la deuxième phase du travail de terrain a été transformée en phase de questionnement et d'approfondissement des entretiens biographiques avec des entretiens semi-directifs. En ce sens, nous pensons qu'il serait

bénéfique de développer des études qui se basent sur des approches longitudinales avec plusieurs séquences d'observation, écartées dans le temps, afin d'analyser de manière plus détaillée la dynamique temporelle sur l'expérience de la maladie chronique. Notre étude s'est concentrée sur le point de vue du malade et il nous semblerait pertinent que d'autres études soient conduites sur le point de vue des autres acteurs impliqués dans la gestion des maladies chroniques que nous avons étudié. Un autre aspect qu'il nous semblerait important d'étudier est celui des facteurs qui sont derrière les réponses différentiées du milieu médical concernant la prise en charge des rhumatismes inflammatoires et l'insuffisance rénale chronique. Il faudrait notamment identifier comment ce groupe d'acteurs perçoivent ces maladies, l'expérience que les malades en font et comment la pratique médicale peut mieux s'adapter aux spécificités de l'expérience du malade.

S'agissant de la sphère familiale, il nous semblerait pertinent d'approfondir l'analyse du rôle de la famille en tant que ressource interpersonnelle pour faire face à la maladie. L'examen de leur perception sur l'expérience de la maladie chronique pourrait être un autre domaine de recherche à explorer. Enfin, il serait fructueux de réfléchir aux conséquences de ces maladies sur la vie des différents sujets qui composent le ménage (conjoints, enfants, parents, frères et sœurs, etc.) et les stratégies qu'ils développent pour y faire face.

L'approfondissement de la gestion de la maladie en milieu professionnel peut conduire au déploiement de réflexions autour des conséquences de la maladie chronique sur le parcours professionnel. L'usage de méthodologies mixtes peut aider à mesurer de manière plus concrète l'action des symptômes 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. Concernant la réinsertion professionnelle et le rôle des instituions responsables de celle-ci, il serait pertinent de développer des recherches-action destinées à évaluer et à comparer les résultats d'une prise en charge basée sur la réinsertion professionnelle et d'une prise en charge basée sur la réhabilitation professionnelle. À partir de ces interventions concrètes, les bénéfices de l'intervention sur l'ampleur de l'impact de la maladie chronique sur le parcours professionnel doivent être analysés. En outre, 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.

BIBLIOGRAPHIE

ADAM, P., HERZLICH, C. (2014). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Armand Colin.

ALLAIRE, H. et al. (2003). Reduction of Job Loss in Persons With Rheumatic Diseases Receiving Vocational Rehabilitation. *Arthritis & Rheumatism*, 48 (11): 3212–3218.

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.

ARIAL, M. et al. (2011). Association on Working Conditions With Self-Reported Work-Related Symptoms. *The Open Occupational Health & Safety Jnl*, (3): 1- 7.

BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *RV. Française de Sociologie*, 27 (1): 3-27.

BAINS, M. et al. (2012). The impact of colorectal cancer and self-efficacy beliefs on work ability and employment status: a longitudinal study. *European Jnl of Cancer Care*, 21 (5): 634-641.

BEATTY, J. (2012). Career Barriers Experienced by People with Chronic Illness. *Employee Responsibilities and Rights Jnl*, 24 (2): 91-110.

BEAUD, S., WEBER, F. (2003). *Guide de l'enquête de terrain.* Paris: La Découverte.

BECKER, H. S. (1963). *Outsiders*. New York and London: The Free Press.

BERGERON, H., CASTEL, P. (2014). *Sociologie politique de la santé.* Paris: PUF.

BERTAUX, D. (2006). *Le Récit de vie – l'enquête et ses méthodes*. Paris: Armand Colin.

BLAXTER, M. (1976). *The meaning of disability: a sociological study of impairment*. London: Heinemann Educational Books.

BLUMER, H. (1954). What is wrong with social theory?. *American sociological review, official Jnl of the American sociological society,* 19 (1): 5-10.

BLUMER, H. (1971). Social problems as collective behaviour. *Social Problems,* 18 (3): 298-306.

BOLTANSKI, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*. 26 (1): 205-233.

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, IDHEAP.

BONOLI, G. et al. (2014). L'impact des réseaux sociaux sur le retour à l'emploi des chômeurs (The impact of social networks on re-employment). *IZA Research Report*, Bonn: Institute for the Study of Labor (IZA), (60).

BONOLI, G. (2014). Employers' attitudes towards long-term unemployed people and the role of activation in Switzerland, *International Journal of Social Welfare,* 23 (4): 421-430.

BONOLI, G. (2014). Networking the unemployed: Can policy interventions facilitate access to employment through informal channels?. *International Social Security Review* 67(2): 85-106.

BROWN, D., LENT, W. (1996). A social cognitive framework for career choice counselling. *The Career Development Quarterly,* ABI/INFORM Global, 44 (4): 354-366.

BÜHLMANN, F. et al. (2010). The Division of Labour Among European Couples: The Effects of Life Course and Welfare Policy on Value-Practice Configurations. *European Sociological Review* Published online, 26 (1): 49-66.

BÜHLMANN, F. et al. (2015). Transformation des élites en Suisse. *Social Change in Switzerland,* (1):1-13.

BÜHLMANN, F. (2014). Catch me if you can - Configurations of atypical and precarious employment in Switzerland. *Espace, Populations, Sociétés*, (3): 73-90.

BURNIER, M. et al. (2009). L'hypertension chez les transplantés d'organes, *Rev Med Suisse*, (5):1771-1777.
BURY, M. (1982). Chronical illness as a biographical disruption. *Sociology of health and illness*, 4 (2):167-182.
BURY, M. (1991). The sociology of chronic illness. *Sociology of health & illness*, 13 (4): 451-468.
BURY, M., ELSTON, M. A. (1997). "Health and illness in a changing society"**,** chapter 4 – *Chronic illness & disability*. New York: Routledge, pp.111-140.
BURY, M. (2001). Illness narratives. *Sociology of health & Illness*, University of London: Royal Holloway, Vol. 3: 263-285.
BURSTRÖM, B. (2010). Disability and employment: the importance of the diagnosis. *European Jnl of Public Health*, 20 (4): 369-373.
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, pp. 1-32.
CARRICABURU, D., PIERRET, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of health & illness*, 17(1): 65-88.
CARRICABURU, D., MENORET, M. (2005). *Sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin.
COMBE, B. (2009). Diagnostic et pronostic de la polyarthrite rhumatoïde, *Journée nationale de l'ANDAR*, CHU de Montpellier.http://www.rhumatologie.asso.fr/04Rhumatismes /stoprhumatismes /pdfupload/GP_polyarthrite_rhumatoide_2.pdf Consulté en mai 2015.
CHAMBERLAYNE, P. et al. (2000). *The Turn to biographical methods in social science.* London and New York: Routledge.
CHARMAZ, K. (1983). Loss of self. *Sociology of health & illness*, 5: 95-168.
CHARMAZ, K. (1987). Struggling for a self. *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. (2006). *Constructing Grounded Theory*. Los Angeles: SAGE Publications.
CHASSIN, Y. (2013). Les avantages d'un marché du travail flexible. *Collection Lois du Travail.* Montréal : IEDM, pp.1-4. http://www.iedm.org/files/note1013_fr.pdf consulté en septembre 2014. CONRAD, P., BURY, M. (1997). Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness. Sociology of Health & Illness, 19 (3): 373-376.
CORBIN, M., STRAUSS, A. (1985). Managing Chronic Illness at Home. Qualitative Sociology, 8 (3): 224 – 247.
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, pp. 9 – 28.
DARMON, M. (2008). *Devenir anorexique – une approche sociologique*. Paris: La Découverte.
DESSEIX, A. (2011). « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche anthropologique d'un amalgame. *Sciences Sociales et Santé*, 29 (3): 41-73.
DITTMAR, N. (1976). *Sociolinguistics – A critical survey of theory and application*. London: Edward Arnold.
DOUGUET, F. (2000). *De la passivité à la gestion active du traitement : Le cas des malades rénaux chroniques*. Paris: L'Harmattan.
EZZY, D. et al. (1999). Poverty, disease progression and employment among people living with HIV/AIDS. *Aids Care*, 11 (4): 405-414.
FAIRCLOTH, A. et al. (2004). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness*, 26 (2): 242-261.

FELDE, H. (2011). Elevated Cholesterol as biographical work. *Qualitative Sociology Review*, VII (2):101-120.
FEHR, T. et al. (2013). Triple don croisé de rein. Universitäts Spital Zürich, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/presse/don_croise_def_fr.pdf. Consulté en septembre 2014.
FLICK, U. et al. (2004). A companion to qualitative research. Londres: Sage Publications.
FLÜCKIGER, Y. et al. (2009). "Analyzing Changes in Occupational Segregation: The Case of Switzerland (1970-2000)". Occupational and Residential Segregation. In Y. Flückiger, S. F. Reardon, J. Silber (Eds). Research on Economic Inequality, Vol. 17. Bingley: Emerald Books, pp.171-202.
Foundation Canadienne du Rein. (2006). Vivre à sa Façon, 4ème Edition, brochure destinée aux personnes atteintes d'une maladie des reins.
FRANK, W. (1995). *The wounded Storyteller – Body, illness, and ethics*. Chicago & London: The University of Chicago Press.
FREIDSON, E. (1971). *Profession of medicine – a study of the sociology of applied knowledge*. New York: Dodd, Mead & Company.
GEISEN, T. et al. (2008). La gestion du handicap dans l'entreprise, une approche nouvelle en Suisse, *Haute école de travail social FHMW, Assurance-invalidité, Sécurité Sociale CHSS 4* : 228-232.
GERHARDT, U. (1987). "Parsons, role theory, and health interaction" In SCAMBLER, G. (Eds). *Sociological theory & medical sociology.* London and New York: Tavistock Publications, pp. 110-131.
GLASER, B., SRAUSS, A. (2010). *La Découverte de la Théorie Ancrée*. Paris: Armand Colin.
GLASER, B., STRAUSS, A. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine Transaction.
GOGNALONS-NICOLET, M. et al. (2006). *Groupes d'entraide et santé.* Cahiers de l'observatoire suisse de la santé. Suisse : Editions Médecine & Hygiène.
GOFFMAN, E. (1974). *Stigma*. 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.
HALLERÖD, B., GUSTAFFSSON, J.-E. (2011). A longitudinal analysis of the relationship between changes in socio-economic status and changes in health. *Social Science & Medicine*, 72(1) : 116-123.
HASLBECK, J. (2010). Do it yourself: Für ein selbstverantwortliches Management chronischer Krankheit braucht es neue Ansätze. *Care Management, 3*(6): 20–21.
HÉLARDOT, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie*, PUF, 120: 59-83.
HERZLICH, C., PIERRET, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris: Payot.
HERZLICH, C. (1996). *Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale*. Paris: Eds. de l*'EHESS.*
HETTLAGE, R. et al. (2007a). Indépendance économique des immigrants: existe-t-il des différences entre les générations ?. *La vie économique* 7/8: 22-25.
KOCH, L. et al. (2005). Returning to Work After the Onset of Illness, *K. S. U., RCB,* 48 (4): 209-218.
KIRCHGÄSSKER, K., MATT, E. (1987). La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques. Sciences sociales et santé, 5 (1): 93 – 114.
LAPEYRAT. (2011). Comment gérer son parcours professionnel dans un marché du travail incertain ?. http://www.creg.ac-versailles.fr/Comment-gerer-son-parcours-professionnel-dans-un-marche-du-travail-incertain. Consulté en septembre 2014.
LEU, R. et BURRI, S. (1999). Poverty in Switzerland. Swiss Journal of Economics and Statistics, 135 (3): 303-328.

LEVY, R. et al. (2007). Dual and Single Career Couples in Switzerland: Exploring partner's trajectories. *Zeitschrift für Familienforschung*, 19 (3): 263-289.
Ligue Suisse Contre le Rhumatisme. (2009). *Descriptif des maladies rhumatismales(F341) – La polyarthrite rhumatoïde*, Association Suisse des Polyarthritiques, informations aux patients.
LARSSON, T., JEPPSSON-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.
LAZARSFELD, P. et al. (1960). *Les chômeurs de Marienthal*. Paris: Les Éditions de Minuit.
LOCKER, D. (1983). *Disability and disadvantage.* New York: Tavistock Publications.
LUBKIN, I., LARSEN, D. (2009). *Chronic illness: impact and intervention*. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.
LUBORSKY, R., RUBINSTEIN, L. (1995). Sampling in qualitative research – Rational issues, and methods, *Research on* Aging, 1 (1): 89-113.
MEIER, R. et al. (2014). Transplantation cellulaire: traitements actuels et perspectives d'avenir. *Rev Med Suisse*, (435):1350-1355.
MEYER, K. (2008). « La santé en suisse – rapport national sur la santé 2008 ». Neuchâtel : Obsan, Hogrefe.
MILLER, L. (2000). *Researching Life stories and Family Histories*. London: Sage.
MUNIR, F. et al. (2005). Dealing with self-management of chronic illness at work: predictors for self-disclosure. *S. S. & Medicine, 60*(6):1397-1407.
MUNIR, F. et al. (2007). Work factors related to psychological and health-related distress among employees with chronic illnesses. *Jnl of Occupational Rehabilitation*, 17 (2): 259-277.
MUNIR, F. et al. (2008). Sickness absence management: encouraging attendance or 'risk taking' presenteeism in employees with chronic illness? *Disability and Rehabilitation,* 30 (19): 1461-1472.
NETTLETON, S. (2006). *The sociology of health and illness*. Cambridge: Polity Press.
NUTBEAM, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67: 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 ». OECD, (1): 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, pp.1-20.
PARSONS, T. (1951). *The Social System*. England: Routledge.
PATERSON, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Jnl of Nursing Scholarship*, 33 (1): 21-26.
PELKOWSKI, M., BERGER, C. (2003). The Onset of Health Problems and the Propensity of Workers to Change Employers and Occupations. *Growth & Change*, 34 (3): 276-298.
PENNEC, S. et al. (2014). *Les négociations du soin: les professionnels, les maladies et leurs proches*. Paris: PUR.
PIERRET, J. (2001). Interviews and biographical time, *Sociology of health & illness,* 23 (2): 159-179.
PIERRET, J., (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research, *Sociology of health & illness,* vol. 25 (Silver anniversary Issue): 4-22.
PIOT-ZIEGLER, C. et al. (2007). Quel(s) Espace(s) de Parole(s) dans la Maladie Grave ? En attendant la transplantation. *Cahiers de psychologie clinique*, 28: 133-165.

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.
PONTE, B. et al. (2010). Insuffisance rénale chronique: attitudes et pratiques de dépistages en l'absence d'études randomisées. *Rev Med Suisse,* 6: 1400-4.
Rodger, J. et al. (2010). Attitudes and barriers to employment in HIV-positive patients. *Occupational Medecine,* 60: 223-229.
RIBEIRO, Carla. (2013). Les malades chroniques: employables ou exclus du monde du travail ?. Economie Tertiarisée et Souffrance au Travail, RES, (71) : 81-90.
ROSENTHAL, G. (2004). "Biographical Research". In Seale, C. et al. (Eds.). *Qualitative Research Practice*. London: Sage, pp.48 – 64.
ROSSINI, S. (2009). Les défis de l'innovation du système Suisse de santé. *Revue Médicale Suisse,* 5: 1844-1847.
SAPIN, M. et al. (214). *Les parcours de vie: de l'adolescence au grand âge.* Renens: PPUR.
SCAMBLER, G. (1987). *Sociological theory & medical sociology*. London and New York: Tavistock Publications.
SCHREIER, M. (2013). *Qualitative Content Analysis in Practice*. London: Sage.
SCHURING, M. et al. (2007). The effects of ill health on entering and maintaining paid employment: evidence in European countries. *Jnl of Epidemiology & Community Health,* 61(7): 597-604.
SILVERMAN, D. (2011). *Qualitative Research*. London: Sage.
SLAMA-CHAUDHRY, A. et al. (2008). Maladies chroniques et réseaux de soins : l'exemple de Kaiser Permanente. *Rev Med Suisse*, 4 : 2040-2043.
STAEHELIM-WITT, E. (2004). Les caractéristiques professionnelles des bénéficiaires de rente AI. *BSS Volkswirtschaftche Beratung*, Bâle: *Politique Sociale, Sécurité Sociale,* CHSS 5: 304-307.
STRAUSS, A. (1992). *La Trame de la Négociation- textes réunis et présentés par Baszanger*. Paris: L'Harmattan,.
STRAUSS, A. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. USA: Cambridge University Press.
SUTER, C. et al. (2015). "From Dissonance to Well-Being and Adaption? Quality of Life in Switzerland Over the Past Decades." In Wolfgang Glatzer, Laura Camfield, Valerie Møller, Mariano Rojas (Eds.) *Global Handbook of Quality of Life – Exploration of Well-Being of Nations and Continents*. Netherland: Springer, pp. 685-714.
SYSE, A. et al. (2008). Cancer's impact on employment and earnings. *Jnl of Cancer Survivorship,* 2(3): 149-158.
TABIN, J.-P. et al. (2013). Les profonds changements de l'assurance invalidité. http://www.reiso.org/spip.php?article3428. Consulté en septembre 2014.
TAYLOR, D., BURY, M. (2007). Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health & Illness,* 29 (1): 27–45.
THOMAS, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*. New York: Palgrave Macmillan.
THOMSON, R., HOLLAND, J. (2003). Hindsight, foresight and insight: the challenges of longitudinal qualitative research. *S. R. M.*, 6 (3): 233 – 244.
VAN DER WEL, K. A. (2011). Long-term effects of poor health on employment: the significance. *Sociology of health & illness*, 33 (7): 1096-1111.
WAGNER, E. et al. (2001). Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Affairs,* 20 (6): 64-78.
WENGRAF, T. (2001). *Qualitative Research Interviewing*. London: Sage Publications.

WERTZ, F. J., et al. (2011). *Five ways of doing qualitative analysis*. London: The Guilford Press.
WILLIAMS, S. (1987). "Goffman, interactionism, and the management of stigma in everyday life". In SCAMBLER, G. (eds.). *Sociological theory & medical sociology*. London and New York: Tavistock Publications, pp. 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 (I): 40-67.