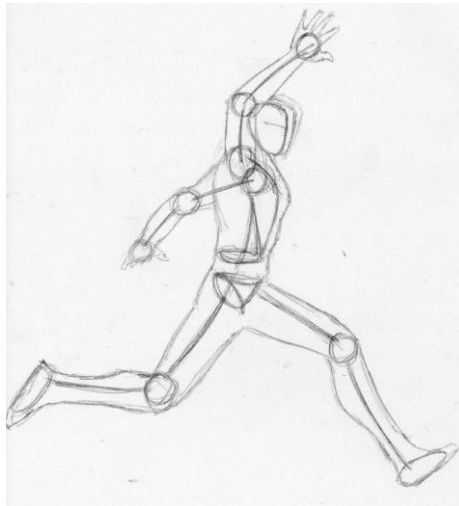


UNIVERSITÉ DE NEUCHÂTEL
FACULTÉ DES LETTRES ET SCIENCES HUMAINES
INSTITUT DE SOCIOLOGIE

VIVRE AVEC UN RHUMATISME INFLAMMATOIRE

Résultats d'une étude sociologique



Carla Ribeiro
Christian Suter

Janvier 2017

IMPRESSUM

Editeur :

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

Auteurs :

Carla Ribeiro
Christian Suter

Renseignements et informations :

carla.ribeiro@unine.ch

Téléchargement du fichier PDF :

<http://doc.rero.ch/record/278430?ln=fr>

Impression :

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

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

Copyright 2017

Table des matières

Introduction	3
1. Les Principaux Résultats de la Recherche	5
La manifestation de la maladie et l'interprétation des symptômes	5
La période de diagnostic.....	7
La perception et l'adaptation aux traitements.....	9
Les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne – les activités quotidiennes, les pratiques sociales et la vie de famille	10
Les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel	13
Le temps, la progression de la maladie et la perception de l'expérience de la maladie	16
2. Les Messages des Patients qui ont Participé à l'Étude	17
Aux personnes qui viennent d'apprendre le diagnostic.....	17
Aux proches et amis.....	18
Au milieu médical	18
Aux institutions sociales et de réinsertion professionnelle.....	19
Aux employeurs	19
À la population en général	20
Conclusion	21
Références	25

Introduction

Entre 2013 et 2016, l'institut de sociologie de l'université de Neuchâtel, en collaboration avec les services de rhumatologie et de néphrologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et le Medi-Centre de La Chaux-de-Fonds, a mené une étude comparative sur l'expérience quotidienne de vivre avec un rhumatisme inflammatoire ou une insuffisance rénale chronique, ainsi que sur les conséquences de ces maladies sur le parcours de vie et le parcours professionnel des personnes atteintes de ces pathologies. Les données analysées ont été récoltées à partir des histoires de vie de patients âgés de 30 à 60 ans, atteints d'une de ces deux maladies.

La présente brochure a un double objectif. D'un côté, elle se destine à présenter et à divulguer les résultats de la recherche concernant les rhumatismes inflammatoires. D'un autre côté, en se focalisant sur l'expérience des patients atteints de rhumatismes inflammatoires, elle prétend porter à la connaissance des malades, de leurs proches, du personnel médical, du personnel soignant, des institutions et du public en général les messages des patients qui ont participé à l'étude. Ces messages portent sur leur ressenti par rapport à la maladie, aux conséquences qu'elle apporte à la vie quotidienne, à leurs besoins spécifiques et à leurs attentes.

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

1. Les Principaux Résultats de la Recherche

La désignation de rhumatismes inflammatoires englobe plusieurs atteintes articulaires qui présentent des formes diverses. Cette diversité dans le cadre d'une recherche sociologique peut avoir un impact négatif sur la récolte et l'analyse des données, compromettant ainsi les résultats de la recherche. De ce fait, nous avons opté pour nous focaliser sur l'étude de catégories diagnostiques spécifiques des rhumatismes inflammatoires, ce qui nous a amenés à analyser la polyarthrite rhumatoïde et les spondylarthropathies. Dans cette dernière catégorie diagnostique, nous avons englobé la spondylarthrite ankylosante (ou maladie de Bechterew), les manifestations liées à l'atteinte de la peau et les manifestations liées à l'atteinte intestinale. Du point de vue sociologique, l'expérience de vivre au quotidien avec un rhumatisme inflammatoire a été analysée comme un événement contingent qui survient de manière inattendue, bouleversant ainsi l'existence des malades. En outre, cette expérience est normalement vécue sous la forme d'un processus composé de phases et sous-phases qui changent constamment. Les changements sont difficiles à prévoir, rendant l'expérience de la maladie incertaine et conduisant au besoin d'agencer de manière rapide et constante des stratégies d'adaptation, afin d'intégrer la maladie dans la vie quotidienne. Étant donné les caractéristiques de la symptomatologie des rhumatismes inflammatoires (la douleur et les incapacités fonctionnelles), la maladie a un impact important sur toutes les sphères de la vie quotidienne. Ainsi, nous avons analysé l'impact de la maladie sur la sphère familiale et la sphère professionnelle. L'étude a également analysé comment les patients interprètent leur expérience, ainsi que les ressources et les stratégies mobilisées susceptibles de les aider à faire face à la maladie et aux conséquences de celle-ci.

La manifestation de la maladie et l'interprétation des symptômes

L'analyse des catégories diagnostiques retenues nous a conduits à identifier et à caractériser différentes phases d'évolution de la maladie. Normalement, dans la phase initiale de la maladie, les symptômes sont peu clairs, ce qui rend difficile l'interprétation des symptômes. Souvent, les patients expliquent leur ressenti par les pratiques quotidiennes comme l'excès de travail, de sport ou encore par le vécu d'autres événements contingents du parcours de vie. En ce sens, le caractère indistinct et dissimulé de la maladie – d'ailleurs commun à d'autres maladies chroniques – affecte l'interprétation des symptômes.

Les deux catégories diagnostiques retenues peuvent se manifester de diverses manières. Pour la polyarthrite rhumatoïde, nous avons identifié trois types de manifestations de la maladie qui se caractérisent de la manière suivante :

1. L'apparition soudaine et violente de douleurs intenses qui provoquent tout de suite des incapacités importantes, produisant ainsi un impact immédiat dans la réalisation des activités quotidiennes, même les plus simples.

Témoignage¹

« [...] [la maladie] est arrivée assez brutalement... j'ai eu très mal aux... orteils très vite et de manière handicapante, c'est-à-dire que... j'ai fait tout de suite des crises assez poussées et... je ne pouvais plus marcher le matin en me réveillant... et après en quelques semaines ça a touché les mains aussi et là aussi de la peine à bouger les doigts le matin [...] » (Martin atteint de PR depuis l'âge de 40 ans).

2. La manifestation de la maladie pendant l'enfance ou l'adolescence.

Témoignage

« [...] je suis tombée malade quand j'avais 14 ans, ça fait plus de la moitié de ma vie. Ils m'ont détecté [la maladie] parce que j'avais mal aux pieds [...] » (Teresa atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

3. La manifestation graduelle et légère des symptômes. Normalement, la douleur est décrite comme un léger inconfort. Quelques mois ou années plus tard, ce type de manifestation donne lieu à une véritable crise inflammatoire.

Témoignage

« [...] maintenant, ça fait 5, 6 ans que j'ai cette polyarthrite rhumatoïde qui jusqu'alors ne m'empêchait pas... 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 [...] qui ne m'empêchaient pas ni de travailler ni de vivre normalement. Et puis, il y a à peu près maintenant 5 ans [...] j'ai eu ma première crise de... de polyarthrite [...] je ne pouvais plus bouger les bras, j'avais... des douleurs au niveau du bassin [...] aussi, les genoux qui étaient très enflammés [...] » (Éliane atteinte de PR depuis l'âge de 53 ans).

Pour les spondylarthropathies, nous avons identifié quatre types de manifestations. Deux des types de manifestations sont identiques aux deux dernières que nous venons de décrire pour la polyarthrite rhumatoïde. Les deux types de manifestations qui distinguent les spondylarthropathies de la polyarthrite rhumatoïde se caractérisent de la manière suivante :

1. La manifestation intermittente des symptômes espacée dans le temps. Les symptômes sont de nature, d'intensité et de gravité variables. Ce type de manifestation correspond à l'atteinte articulaire, à l'atteinte de la peau et à l'atteinte intestinale.

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

Témoignage

« [...] j'avais déjà des problèmes de rhumatisme, j'ai eu la... la rectocolite juste après [...] j'ai fait un... un psoriasis [...] j'avais des coussins de cloques sous les pieds, sur les mains, j'en avais plein, je pouvais plus plier les doigts à un moment donné [...] » (Ursula atteinte de SA depuis l'âge de 31 ans)

2. La manifestation légère des symptômes. La maladie est décrite comme quelque chose qui n'importune pas et n'a jamais eu d'impact sur la vie quotidienne.

Témoignage

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

Les différences identifiées par rapport aux types de manifestations de la maladie sont en lien avec les spécificités de chaque catégorie diagnostique. Ces spécificités associées à des facteurs comme la nature et l'intensité des symptômes, le degré d'incapacité qu'ils induisent et le contexte de survenue – qui comprend l'âge, le genre, le vécu de traumatismes affectifs, le vécu de transitions du parcours de vie, le niveau socio-culturelle, les conditions de vie et le style de vie – ont un impact sur l'interprétation des signes et des symptômes de la maladie, aussi bien que sur les actions des patients. Généralement, les patients cherchent un avis médical seulement quand les symptômes deviennent intenses et persistants, produisant un impact sur la réalisation des activités quotidiennes.

La période de diagnostic

Les données montrent que, d'une manière générale, la recherche d'un avis médical est faite auprès des médecins de famille. Ce sont les médecins de famille qui dirigent les patients vers les médecins spécialistes. L'action de chercher un avis médical comprend trois objectifs. Le premier concerne le besoin d'obtenir des informations sur les symptômes et les caractéristiques de la maladie. Le deuxième est associé à l'obtention d'informations concernant le type de traitements susceptibles de contrôler les symptômes. Le troisième se rapporte au besoin d'avoir une légitimation, c'est-à-dire, qu'il est associé aux conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, principalement sur l'activité professionnelle. En ce sens, l'avis médical et surtout le diagnostic permettent au malade de justifier de manière légitime les arrêts de l'activité professionnelle et des autres activités quotidiennes dus à l'incapacité fonctionnelle apportée par la maladie.

Nous avons constaté des cas où les périodes de diagnostic étaient longues. Quand les périodes de diagnostic sont longues, ce sont en majorité les médecins de famille qui font le suivi des patients. Certains patients font également recours aux médecines parallèles afin de trouver des solutions pour mieux gérer les symptômes. Les périodes de diagnostic longues sont très significatives pour les patients dont la maladie s'est manifestée pendant les années 70, 80, et au début des années 90. Pour les patients dont la maladie s'est manifestée dès les années 2000, les périodes de diagnostic sont plus courtes. Les facteurs identifiés susceptibles d'avoir un effet sur l'étendue de la période de diagnostic sont les suivants:

- Les caractéristiques des symptômes des rhumatismes inflammatoires, lesquels sont peu clairs et indistincts surtout dans la phase initiale.
- Les caractéristiques des patients comme l'âge et le sexe. Les cas dont les périodes de diagnostic ont été plus longues correspondent à la manifestation de la maladie pendant l'enfance ou l'adolescence, ce qui implique que pendant cette phase du parcours de vie les patients manquent de ressources cognitives pour décrire la symptomatologie et leur ressenti.
- Les attentes des patients qui d'un côté peuvent se manifester par un manque d'intérêt personnel. D'un autre côté, par des changements constants de médecin afin d'obtenir un avis satisfaisant. Toutefois, cela implique que chaque médecin doit recommencer le processus de diagnostic, ce qui a un effet sur l'étendue de la période de diagnostic.
- Le contexte historique et social, principalement en ce qui concerne les progrès médicaux par rapport à la description de la maladie et aux outils diagnostiques.
- L'organisation des soins de santé. Bien que l'on constate une évolution vers une prise en charge complète et institutionnalisée des maladies chroniques comme les rhumatismes inflammatoires, la prise en charge continue trop centrée sur les soins aigus.

Les patients estiment les relations avec le milieu médical et soignant très bonnes. Cependant, leurs récits font ressortir des différences par rapport à la prise en charge en cabinet médical et en milieu hospitalier². Ces différences sont en lien avec la diversité des pratiques médicales et le type de traitements proposé. En ce sens, la prise en charge en milieu médical est évaluée par les patients comme étant plus uniforme.

² La prise en charge en milieu hospitalier correspond à celle fournie par le service de rhumatologie des hôpitaux universitaires de Genève (HUG). L'évaluation positive de la prise en charge en milieu hospitalier est en lien avec le fait que ce service permet aux patients l'accès à des protocoles de traitements spécifiques qui ont une action efficace sur le contrôle des symptômes.

En revanche, qu'il s'agisse de la prise en charge en cabinet médical ou en milieu hospitalier, les données mettent en évidence que la perception que les médecins ont de la maladie et de l'expérience de la maladie demeure trop centrée sur les aspects biologiques et le rétablissement de l'état physique. Les patients aimeraient que le corps médical accorde plus de temps à la discussion des conséquences de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne. Les récits des patientes du genre féminin mettent en évidence le besoin de discuter l'action des traitements sur les changements du corps (prise de poids, changement du teint de la peau, perte de cheveux...), aussi bien que sur leurs projets liés à la maternité.

La perception et l'adaptation aux traitements

Concernant les traitements, les récits de patients mettent en évidence les différences de l'expérience de la maladie avant et après le traitement efficace. Les patients atteints de rhumatismes inflammatoires – les deux catégories diagnostiques confondues – évaluent leur traitement positivement dès qu'il contribue efficacement au contrôle des symptômes et qu'il ne produise pas trop d'effets secondaires.

Les patients décrivent le traitement efficace comme étant un moyen permettant de mettre la maladie en arrière-plan et ainsi de reprendre normalement leur vie quotidienne. Les traitements efficaces, qu'ils soient auto-administrés ou suivis en milieu hospitalier ne sont pas ressentis comme étant contraignants. Les traitements suivis en milieu hospitalier sont évalués positivement par rapport à la durée du traitement, à la régularité du traitement et aux choix possibles pour coordonner le traitement avec les activités quotidiennes. Ainsi, l'hôpital reste un lieu de passage bref.

Témoignage

« [...] Je n'ai plus le souvenir de tous les traitements, mais j'en ai essayé plusieurs et... qui ont eu très peu d'effets sur les crises... [...] on a essayé des anti TNF et des choses comme ça et... et après on a trouvé un médicament qui était un bon moyen de contrôler la maladie, mais les effets secondaires étaient quand même assez présents, donc, là ça a été très difficile pour moi [...] au final mon docteur [le rhumatologue] m'a envoyé ici [service de rhumatologie des HUG] ils avaient des nouveaux protocoles, à l'époque c'était un peu nouveau [...] et du coup j'ai commencé ce traitement qui a été efficace tout de suite, dans quelques, quelques semaines plus de crises, plus rien et j'ai retrouvé toute la mobilité que ça soit les orteils ou les mains donc... à partir de ce moment-là j'ai pu reprendre une vie complètement normale, commencer un tout petit peu d'activité physique. [...] » (Martin atteint de PR depuis l'âge de 40 ans).

Cependant, les données montrent que certains patients commencent à bénéficier d'un traitement efficace relativement tardivement dans la trajectoire de la maladie.

Témoignage

« [...] si le diagnostic avait été plus tôt, j'aurais pu avoir des médicaments adaptés plus tôt. Mon premier rhumatologue... j'ai dû changer 2 ou 3 fois de rhumatologue, c'était des médicaments qui ne me convenaient pas de tout... qui empêchaient à rien... qui laissaient la maladie de continuer à progresser, donc... le traitement qu'on m'a prescrit, à mon avis... n'était pas idéal non plus. [...] je ne comprends pas pourquoi on ne m'a pas traité avec beaucoup plus tôt. Le bien-être que ça procure par rapport à l'autre traitement médicamenteux est TELLEMENT DIFFÉRENT, mais TELLEMENT DIFFÉRENT... c'est comme si on était soigné ou pas soigné, à ce point-là, la différence, vraiment. [...] » (Raimond atteint de SA depuis l'âge de 24 ans).

Le fait de bénéficier d'un traitement efficace tardivement dans la trajectoire de la maladie est associé à six facteurs :

- La durée de la période de diagnostic.
- Les différences au niveau des pratiques médicales.
- La manière dont les médecins perçoivent les différents types de traitements disponibles.
- La manière dont les patients perçoivent les traitements médicaux.
- Les patients choisissent et suivent les traitements en fonction de l'intensité des symptômes et de leurs conséquences sur la réalisation des activités quotidiennes.
- Les patients changent souvent de médecin en vue de trouver d'autres solutions.

Les facteurs que nous venons de mentionner, associés à la variabilité constante de l'évolution de la maladie, contribuent non seulement au changement des traitements, mais aussi au changement des caractéristiques de l'expérience de la maladie et donc de la manière dont les patients l'évaluent. En effet, tous ces facteurs conduisent au vécu de phases de stabilité et d'instabilité, ce qui fait ressortir le caractère imprévisible et incertain de l'expérience de la maladie, amenant les patients à devoir trouver rapidement et constamment des stratégies pour faire face à la maladie et à ses conséquences.

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

Les rhumatismes inflammatoires comprennent dans leur trajectoire des phases de stabilité et des phases d'instabilité. Bien que pendant les phases de stabilité, les patients considèrent que la maladie est pratiquement absente et donc plus simple à gérer, il faut noter que, malgré les traitements, un certain degré de douleur et d'incapacité fonctionnelle est toujours présent. Avec le temps, les patients finissent par s'adapter à la présence constante de la douleur. Afin de faire face aux douleurs résiduelles, les patients définissent un degré supportable de douleur et adaptent leurs activités quotidiennes. En effet, au sein des rhumatismes inflammatoires, la gestion de la maladie est centrée sur les symptômes. Souvent, le passage d'une phase de

stabilité à une phase d'instabilité se produit de manière soudaine et imprévisible. Ceci rend plus complexe la gestion de la maladie, aussi bien que l'articulation de celle-ci avec les activités quotidiennes.

La gestion de la maladie, des incapacités fonctionnelles et de leurs conséquences sur la vie quotidienne devient plus complexe dans la mesure où les patients doivent l'articuler avec les activités qui composent les différentes sphères de leur existence. Le fait que les différentes sphères de l'existence se caractérisent par l'interdépendance et par le changement, amplifie la complexité et les difficultés à trouver des moyens pour intégrer la maladie et sa gestion dans les activités quotidiennes.

D'une manière générale, la gestion de la maladie et des incapacités requièrent du temps. Ceci associé au fait qu'avec la maladie, le corps ne répond plus comme avant aux sollicitations quotidiennes, cela contraint les patients à restreindre leurs activités et pratiques sociales ou du moins le temps consacré à celles-ci. Les activités et les pratiques sociales comprennent les activités liées à la maison (ménage, prise en charge des enfants et de la vie de couple), les activités sociales, de loisirs et sportives et l'activité professionnelle.

Les données montrent des différences de genre concernant l'articulation de la maladie avec les activités quotidiennes. Les récits des patients du genre féminin mettent plus en évidence le besoin de trouver des stratégies pour réussir l'articulation de la maladie avec les activités liées à la maison, aux activités sociales et à l'activité professionnelle.

Témoignage

« [...] je ne peux pas gérer travail... la 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 atteinte de PR depuis l'âge de 14 ans).

Tandis que les récits des patients du genre masculin sont plus centrés sur l'impact de la maladie sur les activités sportives et l'activité professionnelle.

Témoignage

« [...] maintenant, je compte sur les progrès de la médecine... pour continuer à vivre... décemment et... pour faire d'une part mon activité professionnelle, de l'autre part aussi avec les enfants. Là aussi, j'ai quand même... ils ont été... mis à contribution et... ils ont subi les répercussions de la maladie, parce qu'il y a des activités que je ne fais pas comme tout le papa [...] » (Vincent atteint de SA depuis l'âge de 31 ans).

Les patientes qui élèvent seules leurs enfants citent souvent l'impact financier de la maladie et l'importance de maintenir l'activité professionnelle afin de pouvoir continuer à subvenir aux besoins de la famille. Dans ces cas, leur expérience est proche des patients du genre masculin, pour qui le fait d'avoir la responsabilité de subvenir aux besoins de la famille leur fait centrer la gestion de la maladie sur l'objectif de maintenir leur activité professionnelle. L'ampleur de cet élément de l'expérience de la maladie diminue lorsque les patients – que ce soit le genre féminin ou masculin – sont mariés ou vivent en couple et le conjoint a une activité professionnelle stable.

L'action de restreindre les activités et les pratiques sociales produit comme conséquences la reconfiguration des rôles sociaux (notamment ceux liés à la parentalité et aux rôles professionnels), l'isolement social, le vécu de situations de dépendance, de conflits familiaux et autres, et le développement de sentiments de culpabilité. Les conséquences de la maladie sont susceptibles de varier selon l'âge, le genre des patients et la période du parcours de vie dans laquelle la maladie s'est manifestée. Les conséquences varient également en fonction du contexte de vie et des conditions de vie des patients. En effet, les ressources personnelles, le soutien familial et le soutien institutionnel jouent un rôle primordial sur la capacité des patients à faire face à la maladie. Enfin, la manière dont les patients interprètent leur maladie et les conséquences sur la vie quotidienne contribuent aussi à la variabilité des actions/réactions des patients et par conséquent, à la variabilité de l'ampleur des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne.

De manière à contrarier les effets de la maladie, de la gestion de celle-ci et des incapacités fonctionnelles, aussi bien que de l'action de restreindre les activités et les pratiques sociales, les patients mettent en place des stratégies de gestion. Ces stratégies comportent les actions suivantes :

- Vivre au jour le jour
- Accepter la maladie
- Accepter les traitements
- Établir des priorités
- Organiser la journée
- Limiter le temps accordé aux activités/tâches quotidiennes

- Garde partagée des enfants (lors de divorce)
- Accepter de l'aide (famille, amis, institutions d'aide à domicile)
- Se faire accompagner lors de sorties avec les enfants en bas âge
- Prévoir les crises (prise de médicaments avant/après la réalisation des activités)
- Rester dans une zone de confort (choisir quand, où et comment réaliser l'activité, s'accorder le droit de refuser les invitations)
- Renoncer à la réalisation de certaines activités pour se consacrer à d'autres (prise en charge des enfants et maintien de l'activité professionnelle en détriment des activités de loisirs et sportives et/ou activités liées à l'entretien de la maison).

Les conséquences de la maladie sur le parcours professionnel

Les données concernant le parcours professionnel des patients mettent en évidence que, d'une manière générale, le parcours professionnel change avec la survenue de la maladie. Nous avons identifié des changements dans les deux catégories diagnostiques analysées. Les conséquences et les changements observés résultent, d'une part, du fait que l'actuel marché du travail est devenu exigeant et instable, ce qui augmente la probabilité d'être exclu du marché du travail pour des raisons de santé. D'autre part, les conséquences et les changements observés résultent du fait que l'apparition de la maladie produit des effets sur la capacité de travail, parfois, de manière soudaine, variable et intermittente. La variabilité de la capacité de travail affecte l'identité des patients en tant que professionnels, conduisant au vécu de discontinuités professionnelles.

Nous avons identifié cinq catégories de transitions professionnelles dues à l'apparition de la maladie :

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

Chaque catégorie de transition professionnelle peut survenir à n'importe quel moment de la trajectoire de la maladie. Tout au long de l'expérience de la maladie, les patients peuvent vivre différentes transitions professionnelles. Le passage d'une

catégorie professionnelle à l'autre, parfois, survient de manière soudaine et imprévisible.

Les situations de chômage et les mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle sont les catégories les moins significatives. Normalement, les situations de chômage résultent du fait que les patients n'ont pas réussi à se réinsérer professionnellement après le suivi d'une mesure de réadaptation et de réinsertion professionnelle. En effet, ces mesures peuvent ne pas aboutir à des résultats positifs pour des raisons de manque de cohérence du nouveau domaine de formation suivi, du manque d'expérience professionnelle, de l'âge des patients ou encore pour de raisons de détresse psychologique.

La catégorie "l'obtention d'une rente invalidité" est plus significative pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Cette situation est expliquée par le fait que pour la polyarthrite rhumatoïde, nous avons analysé plus de cas de patientes du genre féminin. Normalement, les femmes ont des parcours professionnels discontinus, hétérogènes et qui peuvent commencer tardivement dans le parcours de vie. Ces facteurs associés à l'âge de la survenue de la maladie (40 ans et plus) et aux difficultés de trouver un moyen efficace pour contrôler les symptômes, rendent difficile le suivi de mesures de réadaptation et de réinsertion professionnelle, ne laissant pas le choix que de faire une demande d'invalidité. Dans ces cas, l'inactivité professionnelle est compensée par la reprise à plein temps des activités liées au ménage.

L'obtention d'une rente invalidité peut correspondre à une rente partielle. Ce cas de figure implique que ce sont les patients qui choisissent de maintenir leur poste de travail chez le même employeur en réduisant le taux d'activité. Soit, ils ont été estimés partiellement aptes pour le travail. Les situations de maintien du poste chez le même employeur avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité émergent d'une entente entre employeur, employé et corps médical. Normalement, elles sont associées à des domaines d'activité spécifiques, à des contrats de travail robustes et aux années d'activité professionnelle au sein de la même entreprise ou institution. Cette catégorie peut survenir dans la phase initiale de la maladie, ce qui implique que la réduction de l'activité est temporaire, c'est-à-dire que cela se vérifie pendant la phase aiguë, jusqu'à ce que l'on trouve un moyen efficace de contrôler les symptômes. Mais elle peut également survenir dans des phases plus avancées de l'expérience de la maladie. Dans ces cas, elle est associée aux stratégies des patients pour mieux articuler la gestion de la maladie avec les activités quotidiennes, notamment la vie de famille et la vie professionnelle. En outre, cette décision peut être prise à conseil du corps médical et a pour objectif de rendre plus simple le vécu

des phases d'instabilité de la maladie. Enfin, les données montrent que la catégorie maintien du poste chez le même employeur avec reconversion du poste et/ou réduction du taux d'activité est souvent associée à un choix personnel des patients, lequel est fait indépendamment du genre. Toutefois, il est fortement associé aux caractéristiques du poste et aux conventions collectives de travail.

La catégorie « autres situations » comporte le vécu des patients qui ont toujours réussi à maintenir l'activité professionnelle à plein temps. Les facteurs qui contribuent au vécu de ce type de situations se regroupent en trois domaines :

- Les caractéristiques de la trajectoire de la maladie (période de diagnostic courte, contrôle efficace de la symptomatologie permettant de retrouver rapidement la stabilité, degré d'atteinte faible ou moyen).
- Les caractéristiques du parcours professionnel (longue expérience professionnelle, longue activité professionnelle au sein du même employeur, contrat de travail robuste, fort degré d'autonomie).
- Les caractéristiques du contexte de travail (contexte de travail favorable à la divulgation de la maladie, à trouver des moyens d'ajuster le contenu du travail de manière à le rendre plus adapté au type d'incapacités fonctionnelles provoquées par la maladie, à pouvoir compter sur le soutien des supérieurs et des collègues).
- Les caractéristiques des patients (notamment concernant la capacité à faire face au changement et à mobiliser les ressources susceptibles de les aider à mieux intégrer la maladie dans la vie quotidienne).

La catégorie « autres situations » comporte aussi le vécu des patients qui se trouvent sans-emploi. Ces situations résultent normalement de la perte de l'emploi à la suite de la survenue de la maladie et correspondent à deux cadres de figure :

- Dépendre financièrement des services sociaux en attendant l'obtention d'une rente invalidité.
- Dépendre financièrement du conjoint pour ne pas remplir les conditions nécessaires pour une prise en charge institutionnelle.

Pour ces patients l'expérience de la maladie est encore plus bouleversante, étant donné que le temps d'attente devient trop long. L'inactivité et la dépendance institutionnelle ou familiale amplifient les sentiments de perte du rôle social, des responsabilités sociales et d'appartenance sociale. Ces sentiments associés à l'inactivité et à la gestion des incapacités fonctionnelles augmentent l'isolement social.

Enfin, les données montrent que pour certains patients l'expérience de la maladie commence depuis l'enfance ou l'adolescence. Pour ces patients, la maladie produit des effets sur le parcours de formation. D'une manière générale, les patients sont contraints à adapter le domaine de formation à la symptomatologie et aux incapacités fonctionnelles provoquées par la maladie. Le processus d'adaptation est plus difficile lorsque la période de diagnostic est longue. Ces patients, normalement, ont un parcours de formation plus long ce qui, parfois, conduit à une réinsertion tardive et partielle dans le marché du travail. Les cas qui correspondent à l'exercice d'une activité à plein temps sont associés à un niveau de formation supérieur, à des contrats de travail stables, à un degré d'autonomie important et à la possibilité de trouver des moyens d'ajuster le contenu du travail aux caractéristiques de la maladie.

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

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

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

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

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

Aux personnes qui viennent d'apprendre le diagnostic

Les patients interviewés adressent des messages d'espoir et de courage à ceux qui viennent d'apprendre le diagnostic. Selon eux, il n'est pas facile de vivre avec un rhumatisme inflammatoire, que ce soit la polyarthrite rhumatoïde ou les spondylarthropathies. Mais il y a d'autres maladies avec lesquelles il est encore plus difficile à vivre. Une fois que l'on a les symptômes et que la maladie est diagnostiquée, on n'a pas le choix, il faut vivre avec chaque jour. Alors, il faut toujours lever la tête et aller de l'avant. Le fait d'accepter la maladie, les traitements et la perte des capacités fonctionnelle aide à mieux vivre avec un rhumatisme inflammatoire. La maladie fait vivre des moments moins bons, car elle fatigue, elle déprime, elle donne envie de tout laisser tomber, elle fait peur. Mais il faut apprendre à relativiser, à rester optimiste et à affronter les moments moins bons avec courage.

La maladie est plus facile à vivre si l'on garde l'espoir et si l'on fait confiance aux progrès de la médecine. Il faut croire à l'avenir, car un jour la recherche médicale peut trouver un moyen de guérir la maladie. En attendant, il ne faut pas se décourager, il faut persévérer et lutter chaque jour pour vivre le plus normalement possible. Il faut garder à l'esprit que la progression de la maladie peut changer d'un moment à l'autre, donc il faut être réaliste : même si l'on est bien, si les traitements marchent bien, les douleurs et les incapacités peuvent revenir. La maladie peut rester toute la vie.

Alors, il faut s'entourer de personnes qui vous soutiennent et qui vous aident à continuer le combat avec courage et à ne pas se démoraliser. La famille, les amis, les médecins, le personnel soignant et les associations de patients peuvent aider à mener le combat quotidien de vivre avec un rhumatisme inflammatoire. Ils peuvent apporter soutien, réconfort, informations et les moyens nécessaires pour mieux gérer la maladie et ses conséquences. Il faut rester en contact avec les autres et ne pas s'isoler. Plus on s'isole, plus on pense à la maladie la rendant encore plus présente dans le quotidien et donc plus difficile à gérer.

Témoignage

« [...] pour moi sans espoir il n'y a pas grande chose dans la vie, c'est... comme celui qui se lance dans... n'importe quel défi, que cela soit professionnel ou autre, il faut de la volonté, il faut de la chance, mais il faut aussi... de l'espoir. Après, il y a aussi... il faut être réaliste, il ne faut pas tout mélanger et puis être naïf et puis se dire... « Voilà, dans deux ans je pourrais refaire ça ! ». Il faut garder les pieds sur terre, c'est très important... donc, il faut être réaliste, mais confiant, avoir de l'espoir et... croire en l'avenir par l'intermédiaire surtout de la médecine et... voilà, je crois que c'est un message d'espoir que je laisserais. [...] » (Vincent atteint de SA depuis l'âge de 31 ans).

Aux proches et amis

Le soutien des proches et des amis est très important dans la gestion de la maladie. Pour que la famille puisse accomplir leur rôle de soutien et d'aide pratique dans la gestion de la maladie et de ses conséquences dans la vie quotidienne, il faut qu'ils fassent des efforts dans le sens de comprendre la maladie et l'expérience de la maladie. Alors, il faut accompagner les patients dans la progression de la maladie et s'informer sur les caractéristiques de la maladie. Ainsi, ils seront capables de comprendre les changements constants et soudains de l'état de santé, de la capacité et de la disposition à réaliser les différentes activités quotidiennes. Il faut que l'entourage prenne conscience que la maladie change l'existence du malade, dans la mesure où elle apporte la douleur, la fatigue, l'incapacité et le vécu d'états dépressifs. Tous ces aspects sont mieux vécus par les patients si l'entourage accepte et comprend les changements.

Témoignage

« [...] surtout avoir autour de vous des gens qui sont... compréhensifs, parce que... si on vous démoralise... vous n'avez... plus de courage, vous n'avez plus de volonté, vous n'avez... plus rien et ça ce n'est pas bien. [...] » (Lola, atteinte de PR depuis l'âge de 23 ans).

Au milieu médical

Les médecins et le personnel soignant apportent une aide précieuse dans la gestion de la maladie. Il faut leur faire confiance, accepter et suivre leurs consignes. La gestion de la maladie devient plus simple lorsqu'elle est vite diagnostiquée. Il y a des traitements qui changent radicalement le vécu de la maladie, car ils sont très efficaces dans le contrôle de la douleur. Il serait bien d'uniformiser les pratiques médicales, surtout celles qui sont associées aux traitements.

Témoignage

« [...] le médecin est aussi là pour écouter son patient et pas seulement diriger, c'était quelqu'un... qui pensait que c'était un traitement... encore peu connu et sur lequel il y avait beaucoup d'effets secondaires et... qui était assez réticent par rapport à ça [...] mon médecin est réputé pour être relativement bon, mais... vraiment, je n'ai jamais eu l'impression d'être... d'être suivi, encadré et d'être dirigé dans une voie de... pas de guérison, mais de prise en charge [...] » (Raimond atteint de SA depuis l'âge de 24 ans).

Aux institutions sociales et de réinsertion professionnelle

Il faudrait réviser le système d'assurances sociales de manière à ne pas rendre les patients dépendants du soutien institutionnel. Il faudrait que les assurances sociales fassent plus d'efforts pour apporter de l'aide avant que les personnes perdent leur emploi à cause de la maladie. L'amélioration et l'élargissement de l'aide au ménage peuvent permettre aux patients de rester dans la vie active.

Témoignage

« [...] le message serait pour... l'office cantonal des assurances sociales, le système qu'on a, la rente AI... il faut qu'ils révisent leur système, vraiment, vraiment, parce que... parce qu'il y a un mauvais fonctionnement de pensée dans leur système; je crois qu'ils prennent le problème à l'envers, voilà, au lieu de la prendre à la racine pour essayer de... d'aider les gens avant qu'ils reçoivent la rente AI, ça leur coûterait beaucoup moins cher, parce que les gens pourraient continuer de travailler. [...] » (Gisèle atteinte de PR depuis l'âge de 40 ans).

Aux employeurs

Il faudrait que les employeurs s'informent sur les caractéristiques des rhumatismes inflammatoires. La maladie conduit à la perte de la capacité de travail, mais cette perte de capacité peut être partielle et peut se résoudre en ajustant le travail aux caractéristiques de la maladie. Il faut que les employeurs fassent plus d'efforts pour soutenir les employés qui sont atteints dans leur santé. Il faut que les employeurs collaborent plus avec les assurances sociales de manière à trouver des solutions permettant de maintenir les travailleurs atteints dans leur santé dans la vie active.

Témoignage

« [...] Après, bon, après il y a les patrons qui eux ne veulent pas prendre des gens malades, mais ça, c'est... toute la société qui doit changer là-dessous, le système global, garder les gens dans la vie active et tout le monde doit jouer le jeu, les entreprises aussi [...] » (Gisèle atteinte de PR depuis l'âge de 40 ans).

À la population en général

N'importe quelle maladie est difficile à vivre. Les rhumatismes inflammatoires sont des maladies invisibles qui provoquent des douleurs intenses, des incapacités et des limitations avec lesquelles il faut vivre tous les jours. Il faut essayer de se mettre à la place de l'autre et imaginer ce que c'est de vivre tous les jours avec ces symptômes. Il ne faut pas juger sans connaître la maladie. Pour pouvoir aider les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, il faut s'informer ou se laisser informer sur les caractéristiques de la maladie. Comprendre ce que les patients vivent chaque jour est une manière de les aider. La pitié ou trop de sollicitude n'aident pas !

Témoignage

« [...] Et puis pour ceux qui n'ont pas [la maladie]... ça pourrait être mieux, donc, merci de temps en temps de penser à nous [les malades], parce que ça pourrait être mieux et puis, ils ont de la chance d'être dans une situation où c'est mieux et que donc... moi j'ai beaucoup de mal aussi avec les... les gens qui ont trop de sollicitude pour moi... ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on a envie qu'on ait pitié de nous, ça n'a rien à voir, si l'on peut nous aider tant mieux [...] » (Inès, 45 ans, atteinte de SA depuis l'enfance).

Conclusion

Notre étude nous a permis d'analyser, comprendre et caractériser l'expérience quotidienne de vivre avec une maladie chronique comme un rhumatisme inflammatoire. Nous avons analysé les différentes sphères qui composent le quotidien des patients, nous permettant d'identifier les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, les facteurs qui contribuent à la variabilité et à l'ampleur des conséquences, ainsi que les stratégies développées par les malades afin de gérer la maladie.

Les rhumatismes inflammatoires sont des maladies qui se manifestent de manière diverse et souvent avec une symptomatologie difficile à interpréter. Ces caractéristiques de la maladie associées au contexte de survenue ont un impact sur la manière dont les patients évaluent leur état de santé. L'impact de la maladie sur l'auto-perception des patients conduit à ce que la décision de rechercher un avis médical soit prise seulement quand les symptômes sont intenses, persistants et ont un véritable impact sur la réalisation des activités quotidiennes. En outre, étant donné les représentations sociales de cette pathologie (souvent associées au vieillissement) le diagnostic est appris avec surprise et choc. Les patients éprouvent un passage soudain d'un état de bonne santé vers un état de maladie.

La manifestation de la maladie a un impact sur la vie de famille, les activités sociales, de loisir et sportives, ainsi que sur l'activité professionnelle. L'ampleur de l'impact de la maladie sur les différentes sphères de la vie quotidienne dépend des caractéristiques du cursus de la maladie, des caractéristiques du contexte du parcours de vie et des conditions de gestion de la maladie, c'est-à-dire, des ressources personnelles et de la capacité à les mobiliser, du soutien familial et des ressources institutionnelles, notamment ceux qui sont en lien avec l'organisation des soins de santé et la pratique médicale et ceux qui sont en lien avec la réinsertion professionnelle. Le fait d'avoir un traitement efficace dans le contrôle des symptômes et sans trop d'effets secondaires contribue beaucoup à limiter l'impact de la maladie sur la vie quotidienne.

D'une manière générale, pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires, la gestion de la maladie et des conséquences de celle-ci sur la vie quotidienne est centrée sur les symptômes (principalement la douleur) et des incapacités fonctionnelles qu'ils induisent. Puisque le corps ne répond plus aux sollicitations, les patients sont amenés à réorganiser et à restreindre les activités et les pratiques sociales. La réorganisation des activités et des pratiques sociales conduit à l'isolement

social, à la dépendance familiale et à la dépendance institutionnelle. Cela produit des effets sur les rôles sociaux et peut conduire au vécu de relations conflictuelles.

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

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

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

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

Aux institutions responsables de la réinsertion professionnelle, les patients suggèrent de changer et simplifier le système de prise en charge. Ils aimeraient que la prise en charge survienne avant qu'ils perdent leur emploi, afin d'augmenter les chances de rester actifs professionnellement.

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

Pour la population en général, les messages des patients souffrant de rhumatismes inflammatoires soulignent que la pitié et trop de sollicitude ne sont pas les meilleurs moyens de les aider. Ainsi, les patients font appel à la solidarité en s'impliquant plus dans la recherche d'information sur la maladie.

Références

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

