

CAHIER 3. PARTICIPATE BRUSSELS

Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs



innoviris.brussels 
empowering research

 Haute École
Léonard
de Vinci

 **UCLouvain**

**Olivier Schmitz, Tyana Lenoble,
Marie Dauvrin, Isabelle Aujoulat**

Ont contribué à ce Cahier :

Julie Servais, Marie Moléra-Gui, Mandana Mehta,
Alexandria Williams, Yannick France, Hafsa Daby,
Marzia Dell'Aversana, Gilles Cornélis, Gaëtane Geerinckx,
Daniel Simar, l'ensemble des parrains du projet et tous les
participants invités aux différents séminaires et groupes de discussion

2021

Ce cahier fait partie d'une série de 6 cahiers liés à l'exécution et aux résultats du **projet Participate Brussels** mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet.

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois
- Cahier 2. Participate Brussels. Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins
- Cahier 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs
- Cahier 4. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale
- Cahier 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Sont également disponibles :

- Les pistes pour la personnalisation des soins, présentées sous forme de fiches indépendantes
- Les vidéos de présentation des pistes, réalisées en juillet 2020
- La captation filmée d'un webinaire de présentations des résultats du Cahier 3, réalisé en janvier 2021
- La captation filmée d'un webinaire de présentations des résultats du Cahier 4, réalisé en janvier 2021
- La captation filmée d'un webinaire autour de la personnalisation des soins et des enjeux pour la promotion de la santé, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un webinaire autour de la méthodologie du projet Participate Brussels, présentée dans le Cahier 2, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un atelier virtuel sur l'apport des savoirs expérientiels, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un webinaire présentant les enjeux et perspectives des recherches collaboratives, réalisé en mars 2021

CAHIER 3. PARTICIPATE BRUSSELS

Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs

**Olivier Schmitz, Tyana Lenoble,
Marie Dauvrin, Isabelle Aujoulat**

Ont contribué à ce Cahier :

Julie Servais, Marie Moléra-Gui,
Mandana Mehta, Alexandria Williams, Yannick France,
Hafsa Daby, Marzia Dell'Aversana, Gilles Cornélis, Gaëtane Geerinckx,
Daniel Simar, l'ensemble des parrains du projet et tous les participants
invités aux différents séminaires et groupes de discussion



Cahier 3. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs

Auteurs : Olivier Schmitz, Tyana Lenoble, Marie Dauvrin, Isabelle Aujoulat

Ont contribué à ce Cahier :

Julie Servais, Marie Moléra-Gui, Mandana Mehta, Alexandria Williams, Yannick France, Hafsa Daby, Marzia Dell'Aversana, Gilles Cornélis, Gaëtane Geerinckx, Daniel Simar, l'ensemble des parrains du projet et tous les participants invités aux différents séminaires et groupes de discussion

Comment citer ce document ?

Schmitz O, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021). Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs. Cahier 3. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci.

TABLE DES MATIÈRES

MESSAGES-CLÉS	6
INTRODUCTION.....	6
PREMIÈRE PARTIE. VIVRE ET ACCOMPAGNER LA MALADIE CHRONIQUE : UNE ENQUÊTE DE TERRAIN EN RÉGION BRUXELLOISE	7
1. QUI VIT OU ACCOMPAGNE LA MALADIE CHRONIQUE EN RÉGION BRUXELLOISE ?	7
1.1. Ces personnes qui vivent avec la maladie chronique.....	7
1.1.1. Des personnes actives et éduquées	7
1.1.2. Entourage familial & aidants proches	9
1.1.3. Une variété de problèmes de santé chronique	9
1.1.4. Un large panel de traitements et de thérapies auxiliaires	10
1.1.5. Et en Région de Bruxelles-Capitale ?	11
1.2. Ceux qui accompagnent la maladie chronique	12
1.3. Leçons quant à la composition de l'échantillon	13
2. LES LOGIQUES ET LES PRÉFÉRENCES DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE.....	14
2.1. Introduction	14
2.2. Système de santé bruxellois et personnes vivant avec une maladie chronique	15
2.3. Le travail sur soi	20
2.3.1. Du déni des débuts de la maladie à l'acceptation de son nouveau statut de malade	20
2.3.2. Gestion personnelle de la maladie et des symptômes.....	26
2.3.3. Redécouverte de son corps	26
2.3.4. Expérience de la fatigue et du stress.....	27
2.3.5. Maladie chronique et monde professionnel	29
2.4. Les activités pour soi	31
2.4.1. L'activité physique pour répondre à la fatigue.....	32
2.4.2. Les activités de bien-être pour reconnecter le corps et l'esprit.....	33
2.4.3. Les activités associatives.....	34
2.4.4. Les activités de bien-être.....	35
2.5. Les échanges avec les professionnels	38
2.5.1 Différentes formes de consultations entre patients et professionnels.....	38
2.5.2. Contenu des échanges entre patients et professionnels	40

2.6.	Principaux résultats des entretiens menés auprès de personnes vivant avec une maladie chronique	48
2.6.1.	Le patient chronique dans le système de santé bruxellois.....	48
2.6.2.	Le travail sur soi	49
2.6.3.	Les activités pour soi.....	51
2.6.4.	Les échanges avec les professionnels.....	52
3.	LES LOGIQUES ET PRATIQUES DES PROFESSIONNELS DANS LE CONTEXTE BRUXELLOIS	54
3.1.	Introduction	54
3.2.	La région bruxelloise et son système de santé vus par les professionnels	55
3.2.1.	Bruxelles et sa population	55
3.2.2.	Bruxelles et son système de santé	60
3.2.3.	Messages-clés autour du système de santé bruxellois	68
3.3.	Personnes vivant avec une maladie chronique et professionnels : les bases d'une clinique de la chronicité	70
3.3.1.	Les limites de la standardisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique	70
3.3.2.	La nécessaire négociation des soins	71
3.3.3.	L'adaptation des soins aux comportements du patient	74
3.3.4.	La prise en compte de la fatigue.....	75
3.3.5.	La prise en compte de la vie affective et sexuelle	78
3.3.6.	Le travail sur la vie psychique des patients	79
3.3.7.	Le travail avec les proches	80
3.4.	Le travail d'agencement des soins : collaboration et coordination des soins <i>autour et/ou avec</i> le patient	81
3.4.1.	La collaboration entre médecins généralistes et spécialistes	81
3.4.2.	Différents modèles de collaboration pluridisciplinaire	82
3.4.3.	Des outils de partage d'informations sous-utilisés	90
3.4.4.	De l'hôpital au domicile	91
3.4.5.	De la collaboration au domicile	93
3.5.	De l'identification des besoins du patient à la prise en compte de ses préférences : deux modèles des soins	93
3.5.1.	Les pratiques d'identification des « besoins » du patient chronique.....	94
3.5.2.	De l'identification/évaluation des besoins du patient à la prise en compte de ses préférences	102
3.5.3.	La prise en compte des « préférences » du patient	103
3.6.	Principaux résultats des entretiens menés auprès des professionnels de santé et du social ..	111

3.6.1. La région bruxelloise et son système de santé vus par les professionnels	111
3.6.2. La prise en charge de la chronicité	113
3.6.3. Le travail d'agencement des soins.....	114
3.6.4. L'identification des besoins et la prise en compte des préférences du patient.....	114
4. DEUX VISIONS CONTRASTÉES MAIS COMPLÉMENTAIRES DE LA MALADIE CHRONIQUE EN RÉGION BRUXELLOISE.....	117
4.1. Le système de santé vu par les patients et par les professionnels : deux visions contrastées mais qui se rejoignent.....	117
4.1.1. Le système de santé du point de vue et depuis l'expérience qu'en font les personnes vivant avec une maladie chronique	117
4.1.2. Le système de santé vu par les professionnels.....	120
4.1.3. Quelques pistes pour réconcilier les différents points de vue	122
4.2. Le travail biographique du patient et son soutien par les professionnels de la santé	123
4.3. La place des proches	125
4.4. La négociation des traitements	126
4.5. Le corps dans la maladie chronique	127
4.6. Le recours à des activités auxiliaires de bien-être.....	129
4.7. Individualisation du traitement et personnalisation des soins : deux logiques à distinguer	130
4.7.1. La vie affective, relationnelle et sexuelle des patients comme tabou des soins.....	130
4.7.2. De l'identification des besoins du patient à la prise en compte de ses préférences	131
DEUXIÈME PARTIE. CROISEMENTS DES SAVOIRS ENTRE PATIENTS, PROFESSIONNELS ET CHERCHEURS :	
SÉMINAIRES ET GROUPES DE DISCUSSION	133
1. RAPPORT AU CORPS DANS LA MALADIE CHRONIQUE.....	133
1.1. Corps vécu et self-care	133
1.2. Du corps vécu à l'activité physique.....	135
1.3. De l'intérêt de l'activité physique adaptée	135
1.4. Solutions pour renforcer l'accès à l'activité physique adaptée	136
1.5. Retour d'une expérience belge : Gymsana et l'activité physique adaptée	136
2. EXPÉRIENCE DE LA FATIGUE	138
2.1. Reconnaître les fatigues.....	138
2.2. Évaluer la fatigue.....	138
2.3. Soigner la fatigue	139
3. VIE RELATIONNELLE, AFFECTIVE ET SEXUELLE	141
3.1. Une préoccupation encore passée sous silence	141
3.2. La vie relationnelle, affective et sexuelle comme un bien précieux et essentiel	141

3.3. Vie relationnelle, affective et sexuelle dans un contexte de maladies chroniques.....	142
3.4. Ouvrir la porte à l'affectif et à la sexualité.....	143
3.5. L'expérience de l'oncologie hospitalière	144
4. AMÉNAGEMENT DE LA VIE PROFESSIONNELLE.....	145
4.1. Le travail comme élément identitaire.....	145
4.2. Le bénévolat, source de satisfaction et de tension	146
4.3. Coûts directs et indirects de la maladie chronique.....	146
4.4. Communiquer autour de la maladie chronique dans un contexte professionnel	147
4.5. Pistes de solutions.....	148
5. TRANSITION DANS LES SOINS	151
5.1. Convergences entre maladies chroniques et cancers.....	151
5.2. Divergences entre maladies chroniques et cancers	152
5.3. La transition, une réalité à visages et dimensions multiples	153
5.4. Pistes de solutions	155
5.5. Intégrer les préférences des patients	155
6. RÉINTÉGRER LA MALADIE CHRONIQUE DANS LA PREMIÈRE LIGNE DE SOINS	158
7. DISCUSSION ET PERSPECTIVES	160
TROISIÈME PARTIE. VIVRE AVEC LA MALADIE CHRONIQUE, UNE EXPÉRIENCE CULTURELLE ET SOCIALE	161
1. MALADIES CHRONIQUES ET COMPÉTENCES CULTURELLES	161
1.1. Ethnicité et migration comme déterminants sociaux de la santé	161
1.2. Diversité en Région de Bruxelles-Capitale	161
1.3. Les compétences culturelles comme réponses aux enjeux posés par la diversité culturelle... 162	
1.4. Enjeux de la personnalisation des soins pour les personnes issues des communautés turques et marocaines en Région de Bruxelles-Capitale	163
1.5. Perspectives des personnes issues de l'immigration turque et marocaine.....	164
1.5.1. Tension entre les prescrits des professionnels de santé et les préférences personnelles	164
1.5.2. Relations avec le médecin	166
1.6. Perspectives	167
2. RELATIONS SOCIALES ET MALADIES CHRONIQUES	168
2.1. Les relations sociales et le capital social en tant que déterminants de la santé	168
2.2. Comportements de santé, santé et maladies chroniques sous le prisme des relations sociales	169

2.3.	Résultats émergents de l'analyse de trois réseaux sociaux de patients	171
2.4.	Perspectives	172
BIBLIOGRAPHIE.....		173

MESSAGES-CLÉS

- Septante-trois participants, dont 26 patients et 47 professionnels de santé, ont répondu à un entretien compréhensif dans le cadre de ce projet.
- Patients et professionnels développent chacun leur propre logique face à l'expérience de la vie avec ou de l'accompagnement de la maladie chronique.
- Le contexte bruxellois est déterminant pour l'organisation des soins et impacte les ressources disponibles pour les patients et les professionnels.
- Patients et professionnels ont une vision contrastée mais complémentaire de l'expérience de la maladie chronique et de son accompagnement.
- L'expérience de la fatigue, le rapport au corps, la vie sexuelle et affective, l'aménagement de la vie professionnelle et la transition dans les soins sont des thématiques approfondies par les patients et les professionnels lors d'activités de croisement des savoirs.

INTRODUCTION

Ce Cahier est le **Cahier 3** de la série des cahiers de Participate Brussels. Ce cahier suit le **Cahier 2** présentant de façon détaillée le processus méthodologique du projet Participate Brussels et plus précisément comment l'équipe de recherche a collecté, obtenu et analysé les différentes données présentées dans ce cahier. Par ailleurs, ce **Cahier 3** précède les pistes pour une meilleure personnalisation des soins qui sont présentées dans le **Cahier 4**. Si ce cahier présente certains éléments contextuels, le **Cahier 1** présente de façon plus approfondie le contexte particulier de la région bruxelloise et de la maladie chronique. Le **Cahier 5** complète cette série en discutant le processus collaboratif à l'œuvre dans le projet Participate Brussels tandis que la synthèse donne un aperçu global de l'entièreté du projet.

Ce **Cahier 3** se décline en trois parties.

Dans une première partie sont présentés les résultats de l'enquête de terrain menée entre octobre 2018 et décembre 2019, soit des entretiens présentant les logiques et les préférences des personnes vivant avec une maladie chronique et les logiques de professionnels œuvrant auprès ces personnes. La seconde partie présente le croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs autour de la personnalisation des soins à travers des séminaires d'analyse et groupes de discussion, menés entre septembre 2019 et février 2020, prématurément interrompus à la suite de la pandémie de Covid19. La troisième partie s'intéresse à deux approfondissements thématiques, réalisés en collaboration avec des étudiants du master en sciences de la santé publique de l'UCLouvain.

PREMIÈRE PARTIE. VIVRE ET ACCOMPAGNER LA MALADIE CHRONIQUE : UNE ENQUÊTE DE TERRAIN EN RÉGION BRUXELLOISE

1. QUI VIT OU ACCOMPAGNE LA MALADIE CHRONIQUE EN RÉGION BRUXELLOISE ?

Tout au long de la première phase du projet, 139 personnes ont été contactées au total, et **73** ont accepté un entretien avec l'équipe de recherche, soit **47 professionnels** et **26 patients**. Il est à noter que 2 patients se déclaraient également aidants proches et que 6 patients étaient également des professionnels de santé. Tous les entretiens ont été réalisés en français. Seuls 6 patients ont déclaré être nés à l'étranger mais seulement 2 n'ont pas la nationalité belge. Concernant les autres patients et les professionnels, cette information n'était pas disponible. Parmi les 73 participants, 50 étaient des femmes – 35 professionnelles et 15 patientes – et 23 étaient des hommes – 12 professionnels et 11 patients.

Le Tableau 1 présente la répartition des patients par catégorie d'âge. Cette information n'est pas disponible pour les professionnels.

Tableau 1 Catégories d'âge des patients interviewés dans le cadre du projet Participate Brussels, octobre 2018-novembre 2019, Région de Bruxelles-Capitale

Catégories d'âge	Nombre de patients (n)
• 26-35	4
• 36-45	6
• 46-55	2
• 56-64	4
• 65-74	4
• 75-84	1
• Inconnu	6

1.1. Ces personnes qui vivent avec la maladie chronique

1.1.1. Des personnes actives et éduquées

Conformément au protocole de recherche, les patients n'ont pas été systématiquement questionnés quant aux différentes variables socioéconomiques. Certaines sont donc auto-rapportées par les patients, d'autres sont extraites des transcriptions d'entretien. Dans le cas où l'information n'a été

donnée ni par le participant, ni trouvée dans les notes de l'entretien, la variable a été codée comme « inconnue ».

Le Tableau 2 présente les caractéristiques socioéconomiques des patients : 10 patients étaient en incapacité totale de travail tandis que 11 avaient un emploi ou étaient étudiants. Si l'information est manquante pour 8 patients, 17 d'entre eux reportaient un niveau d'éducation équivalent à l'enseignement supérieur ou universitaire. Six d'entre eux étaient, par ailleurs, professionnels de santé. Bénéficiant tous d'une couverture mutuelliste, aucun patient ne déclarait avoir le statut de malade chronique ou bénéficiaire du ticket modérateur réduit. Seul un patient mentionnait le bénéfice du maximum à facturer. Neuf patients vivaient en appartement et 6 étaient propriétaires de leur maison.

Tableau 2 Profil socioéconomique des patients interviewés dans le cadre du projet Participate Brussels, octobre 2018-novembre 2019, Région de Bruxelles-Capitale (n=26)

Catégorie	Nombre de patients
<i>Occupation quotidienne</i>	
Travail ou étudie	11
En incapacité totale de travail	10
Pensionné	5
<i>Niveau d'éducation</i>	
Enseignement supérieur universitaire	17
Inconnu	8
Enseignement secondaire supérieur	1
<i>Couverture de santé de base</i>	
Mutuelle	26
<i>Couverture de santé complémentaire</i>	
Assurance complémentaire	1
Maximum à facturer	1
Ticket modérateur	Inconnu
Statut malade chronique	Inconnu

1.1.2. Entourage familial & aidants proches

Sur les 26 patients interviewés, 14 personnes déclaraient vivre avec quelqu'un, à savoir une personne avec qui ils ont un lien de couple (marié ou cohabitant). Un patient était divorcé. Douze patients avaient des enfants (de 1 à 5 enfants par ménage), certains enfants étaient déjà majeurs et ne vivaient plus avec leurs parents. Une jeune femme était enceinte au moment de l'entretien de son premier enfant. Quatre patients déclaraient avoir un animal de compagnie, présentés comme membres à part entière du ménage.

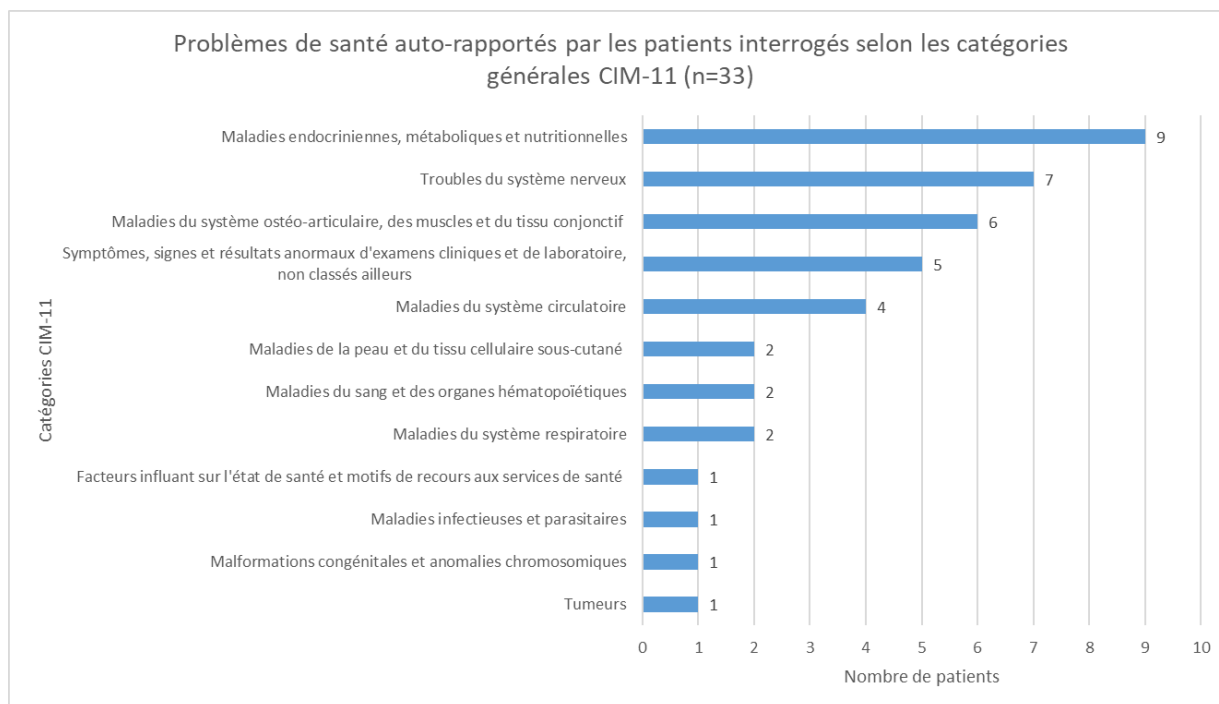
Onze patients étaient aidés par un proche : le proche était l'épouse (n=3), la fille (n=2), l'ex-épouse (n=1), le frère (n=1), l'aide-ménagère (n=1), les voisins (n=1), le mari (n=1), le compagnon (n=1) et la famille (n=1). L'aide apportée concernait les courses, le ménage et l'entretien du lieu de vie, le *hijama* et les soins d'hygiène. Deux patients déclaraient ne recevoir aucune aide. Deux patients étaient également des aidants proches d'une autre personne.

1.1.3. Une variété de problèmes de santé chronique

La **Figure 1** présente les problèmes de santé auto-rapportés par les patients interviewés. Les diagnostics sont classés selon la Classification Internationale des Maladies, version 11 (CIM-11). Onze patients déclaraient une comorbidité, dont une de nature iatrogène. Neuf patients avaient une maladie de type endocrinienne, métabolique ou nutritionnelle (CIM5) comme le diabète (n=7) ou l'hypothyroïdie (n=2). Sept patients présentaient des troubles du système nerveux (CIM8) : maladie de Parkinson (n=4), syndrome de fatigue chronique (n=1), céphalées chroniques iatrogènes (n=1) et sclérose en plaques (n=1). Parmi les 6 patients rapportant une maladie du système ostéoarticulaire, des muscles et des tissus conjonctifs (CIM15), les diagnostics suivants ont été rapportés : arthrose (n=2), spondylarthrite ankylosante (n=2), goutte (n=1) et polyarthrite rhumatoïde (n=1).

Les diagnostics suivants étaient également rapportés : acidité gastrique (DA22.Z), allergies (4B07), artérite diabétique (BA8Y), asthme (CA23.0Z), BPCO stade 4 (CA22.Z), burnout parental (QD85), cancer (2E.65), dépression (6A7Z), douleurs chroniques (MG30.0Z), douleurs pelviennes chroniques (MG30.42), dysplasie fibromusculaire artérielle (I77.3), fibromyalgie (n=2) (MG30.01), hépatite B (1E51.0Z), hypertension (n=2) (BA00.Z), hypertension iatrogène (BA04), insensibilité latérale gauche post-accident vasculaire cérébral (MG30.50), kystes intestinaux (LB15.Y), lupus érythémateux disséminé (4A40), maladie de Crohn (DD70), néphrite diabétique (GB61.Z), polypose adénomateuse familiale (2B90.Y), psoriasis (EA90.Z), rétinopathie diabétique (9B71.0), rhumatisme psoriasique évolutif (FA21.0), syndrome Ehlers-Danlos (LD28.1), et trouble de la coagulation (3B4Z).

Figure 1 Problèmes de santé auto-rapportés par les patients interrogés selon les catégories générales CIM-11 (n=33)



1.1.4. Un large panel de traitements et de thérapies auxiliaires

Seize patients cumulaient deux ou plusieurs formes de traitements. Parmi les 23 patients suivant un traitement médicamenteux, 13 patients consommaient trois médicaments différents ou plus et 2 patients pratiquaient l'automédication. Onze patients déclaraient suivre un ou plusieurs traitements prescrits non-médicamenteux, dont kinésithérapie (n=10), psychothérapie (n=2), sophrologie (n=1) et port d'une CPAP (n=1). La CPAP *Continuous Positive Airway Pressure* est un dispositif de ventilation en pression positive continue, utilisé comme traitement des apnées obstructives du sommeil, engendrées par une pathologie comme la bronchite pulmonaire chronique obstructive.

Dix patients déclaraient recourir à des thérapies auxiliaires (Tableau 3). Parmi ces 10 patients, 5 cumulaient plusieurs formes de thérapies auxiliaires. Il est à noter que trois patients présentaient l'ostéopathie comme une thérapie alternative et deux patients identifiaient le recours à un psychologue comme un traitement alternatif.

Huit patients participaient à des activités organisées par des associations de patients ou étaient membres d'une association de patients. Deux patients étaient abonnés au journal de leur association de patients. Une patiente a participé une fois à un événement organisé par son association de patients mais n'y a plus eu recours car cela ne répondait pas à ses besoins.

Tableau 3 Thérapies auxiliaires utilisées par les patients interviewés dans le cadre du projet Participate Brussels, octobre 2018 – novembre 2019, Région de Bruxelles-Capitale

Formes de thérapies auxiliaires	Nombre de patients
• Acupuncture	3
• Ostéopathie	3
• Energéticien	2
• Méditation	2
• Naturopathie / utilisation de plantes traditionnelles	2
• Psychologues	2
• Art thérapie	1
• Feng shui	1
• Hijama*	1
• Micro-kiné	1
• Podologue postural	1
• Reiki	1
• Shiatsu	1
• Yoga	1

*Appelée aussi « méthode des ventouses », il s'agit d'une thérapie traditionnelle dont l'objectif est d'extraire les substances toxiques du corps en créant une pression négative dans la ventouse (Qureshi et al., 2017).

1.1.5. Et en Région de Bruxelles-Capitale ?

Bien que l'échantillon ne vise pas la représentativité statistique, il est intéressant de mettre en perspective les données des patients interrogés dans le cadre du projet dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale.

De l'édition 2018 de l'enquête de santé par interview, il ressort que les trois principales maladies chroniques auto-rapportées par les Bruxellois sont : les problèmes du bas du dos (15,4%), les allergies (14.2%) et l'hypercholestérolémie (13.4%). Chez les femmes, les trois principales maladies chroniques auto-rapportées sont les allergies (21.4%), les problèmes du bas du dos (19.6%) et l'arthrose (16.6%) (Van der Heyden & Charafeddine, 2018). Un premier constat s'impose : les diagnostics les plus fréquents dans l'échantillon ne correspondaient pas aux diagnostics les plus fréquents en Région de Bruxelles-Capitale selon les données de l'enquête de santé par interview. Il est possible que les personnes vivant avec les trois problèmes de santé les plus reportés, dont les allergies, ne s'identifient pas comme malades chroniques. Cependant, toutes les personnes interrogées dans le cadre de Participate Brussels étaient bien conscientes d'avoir une maladie chronique, même s'il est apparu, pour quelques patients, que leur diagnostic n'avait pas été clairement expliqué. C'est illustré, par exemple, par la situation d'une jeune femme vivant avec un diabète de type 1 mais décrivant une autogestion correspondant à un diabète de type 2, notamment concernant les aspects alimentaires.

En Région de Bruxelles-Capitale, 5.9% des personnes âgées de 15 ans et plus vivent avec un diabète, 7% reportent une maladie endocrinienne et 13.3% de l'arthrose, selon les données de l'enquête de santé par interview (Van der Heyden & Charafeddine, 2018). Les diabétiques étaient surreprésentés dans l'échantillon de Participate Brussels (27%), ce qui s'explique par le recrutement ciblé via l'ASBL Les Pissenlits et l'article dans le journal de l'Association Belge du Diabète. L'arthrose représentait 8% des diagnostics auto-rapportés dans l'échantillon de Participate Brussels, ce qui est inférieur à la prévalence régionale et aux prévalences spécifiques par genre. La spondylarthrite n'est pas représentée dans les maladies investiguées par l'enquête de santé par interview.

La prévalence de la maladie de Parkinson en région bruxelloise était de 0.5 pour les hommes et de 0.2 pour les femmes (sur un échantillon de 1344 personnes), ce qui est largement inférieur aux 15% de patients interviewés avec la maladie de Parkinson. Ce chiffre s'explique par le parrainage du projet par l'Association Parkinson. De plus, un patient atteint de la maladie de Parkinson a accepté d'être interrogé trois fois par trois chercheurs différents, même si ces trois entretiens ne constituent qu'une seule unité d'analyse. Cette expérience est rapportée plus en détail dans le **Cahier 5**.

Près de la moitié des patients interrogés déclaraient une comorbidité, la moyenne bruxelloise étant à 10,9% pour l'année 2018. Ce résultat est interpellant vu la dispersion des âges dans l'échantillon : en effet, les comorbidités augmentent avec l'âge. Malgré le taux important de comorbidités, il apparaît néanmoins que les patients les plus fragiles et les plus dépendants ne sont pas représentés dans l'échantillon final. Ceux-ci peuvent s'être autoexclus du recrutement.

Concernant le profil sociodémographique des patients inclus, celui-ci présente une situation plus positive que ne l'est la situation socioéconomique des habitants de la Région de Bruxelles-Capitale. En effet, près d'un Bruxellois sur trois est à risque de pauvreté, avec un taux de chômage avoisinant les 20% pour le groupe des 15-64 ans en 2016. Or, 11 personnes avaient une activité professionnelle et 17 personnes ont un diplôme de l'enseignement supérieur et universitaire.

De même, si près de 35 % de la population bruxelloise est de nationalité étrangère, seuls 6 patients rencontrés déclaraient un autre pays de naissance que la Belgique, dont 2 sont nés en France et un est né en Irlande.

Si l'échantillon ne correspond pas à la situation bruxelloise, il reflète néanmoins différentes situations possibles en matière de maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale. Cependant, une attention particulière doit être portée aux groupes les plus vulnérables lors des groupes de discussion organisés dans la seconde partie du projet.

1.2. Ceux qui accompagnent la maladie chronique

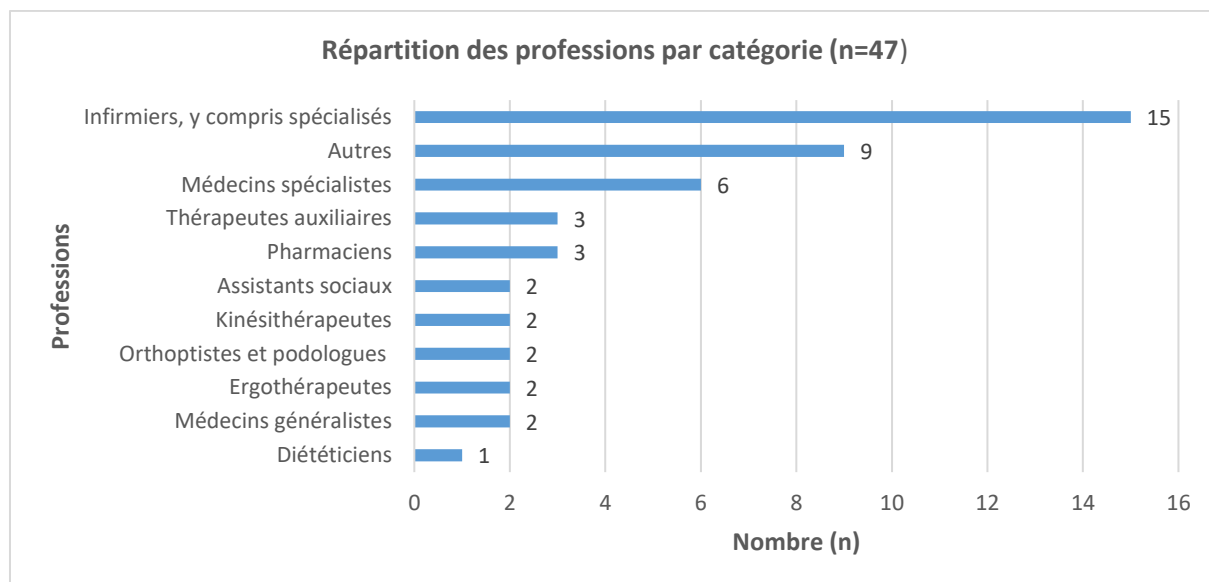
Parmi les 47 professionnels interrogés, les infirmiers représentaient la majorité des participants (n=15) suivis par les médecins (n=8) (Tableau 4). Parmi les 8 médecins, se trouvaient 2 médecins généralistes, 2 neurologues, 1 interniste, 1 oncologue, 1 pneumologue, et 1 rhumatologue. Quatre infirmiers exerçaient également une fonction de coordination au sein de leur institution. La catégorie Autres incluait 2 économistes, 2 psychologues, 1 coordinateur, 1 spécialiste de la promotion de la santé, 1 sexologue et 1 aumônier.

Vingt-sept des 47 professionnels travaillaient en milieu hospitalier, 8 exerçaient en solo ou dans le cadre d'une pratique privée tandis que 2 professionnels étaient inscrits dans une pratique de groupe. Six professionnels avaient leur activité principale au domicile du patient. Deux professionnels interrogés travaillaient respectivement dans l'enseignement et le soutien aux professionnels. Un professionnel travaillait dans un centre public d'action sociale (CPAS). L'échantillon incluait également 2 praticiennes en soins énergétiques – dont une avec une orientation chamanisme et reiki- et 1 hypnothérapeute. Trois professionnels avaient une formation complémentaire en thérapie auxiliaire : méditation, sophrologie et réflexologie plantaire. Un professionnel était formé en tabacologie.

Parmi les disciplines et champs d'action des professionnels interrogés, se trouvent les domaines d'actions suivants : santé communautaire, médecine générale, soins intensifs, tabacologie, oncologie (pédiatrique), éducation thérapeutique, liaison hôpital domicile, neurologie, soins à domicile, soins

oncologiques à domicile, hospitalisation à domicile, maladies rares, nutrition et diététique, sexologie, podologie, revalidation, sophrologie, aide aux aidants proches, accompagnement social, économie de la santé, mucoviscidose, douleur chronique, soins énergétiques, chamanisme, reiki, soins d'habitat, numérologie, réflexologie plantaire, travail social, pharmacie générale, thérapie par l'hypnose conversationnelle, formation continue, rhumatologie, handicap...

Tableau 4 Professions des professionnels interrogés dans le cadre du projet Participate Brussels, octobre 2018-novembre 2019, Région de Bruxelles-Capitale (n=47)



1.3. Leçons quant à la composition de l'échantillon

Si l'échantillon était diversifié, il ne reflétait que partiellement la situation de la Région de Bruxelles-Capitale. En effet, les patients avaient un niveau d'éducation plus élevé que la moyenne bruxelloise. Les personnes vivant dans des situations de précarité étaient peu présentes lors de cette première phase du projet. De même, l'absence de données sur les nationalités et les origines ne permettait pas de confirmer si l'échantillon des patients reflétait la diversité culturelle bruxelloise. Au niveau des profils pathologiques, la diversité était plus large, même si peu de patients complexes apparaissaient dans les participants. Bien qu'il ait été prévu de terminer les entretiens en septembre 2019, des patients supplémentaires ont été inclus, notamment pour diversifier les âges des patients et avoir plus de témoignages de personnes combinant une activité professionnelle et une maladie chronique.

Du côté des professionnels, ceux-ci étaient majoritairement associés au milieu hospitalier et seulement 2 médecins généralistes ont participé dans la première phase de la recherche.

Enfin le recrutement et l'inclusion des aidants proches n'a pas donné les résultats espérés, ces derniers étant totalement absents de l'échantillon.

2. LES LOGIQUES ET LES PRÉFÉRENCES DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

2.1. Introduction

Les données alimentant les pages qui suivent dérivent principalement de l'analyse des entretiens menés auprès de personnes vivant avec une maladie chronique dans le cadre de la recherche Participate Brussels. Certains résultats ont été complétés ou comparés par des informations issues des groupes de discussion et des séminaires menés conjointement (voir la *Deuxième partie. Croisements des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs : séminaires et groupes de discussion*).

Ces entretiens ont été réalisés dans le cadre d'une enquête ayant pour objectif d'améliorer la connaissance des *logiques d'autogestion des soins de santé*, à travers une étude des activités que mettent en œuvre les personnes vivant avec une maladie chronique dans ce but. La mise à jour de ces *logiques* est d'une importance capitale dans cette recherche, étant donné qu'elles formatent largement les échanges entre personnes vivant avec une maladie chronique et professionnels de santé.

Les entretiens menés permettent de recueillir une vision d'ensemble de la vie des personnes avec la maladie chronique, mais aussi de leurs difficultés, sans pour autant se limiter à la dimension strictement médicale. Nous voulons en effet comprendre comment les aspects médicaux s'articulent de manière plus ou moins heureuse avec leur vie familiale, professionnelle, leurs valeurs, leurs préférences... Les personnes vivant avec une maladie chronique sont certainement les mieux placées pour aborder ces aspects d'une manière globale parce qu'ils s'insèrent dans une expérience de vie qui est à la fois individuelle et spécifique, bien que modelée par des aspects sociaux, organisationnels et politiques sur lesquels elles n'ont pas toujours de prise.

Les activités que mettent en œuvre les personnes vivant avec une maladie chronique dans le cadre de leur gestion de leur santé ne se limitent pas seulement à des actions concrètes, mais comprennent également des manières de dire, des manières de voir, des manières de communiquer avec leurs proches et les professionnels de santé. Nous avons donc également accordé une grande importance aux pratiques communicationnelles des personnes vivant avec une maladie chronique, notamment parce que les soins reposent en grande partie sur de la communication, mais une communication formatée par la nature des relations que ces personnes entretiennent avec les professionnels de santé.

La personnalisation des soins repose en effet largement sur des échanges d'informations et de points de vue entre patients et professionnels, supposant un haut degré de confiance et de *compréhension mutuelle*. Elle dépend également en grande partie de la qualité de la relation de soins qui se noue progressivement entre la personne et les professionnels. Cette qualité est en effet garante tant de la nature que de la forme des échanges entre les protagonistes et de la manière dont ceux-ci vont pouvoir aborder divers problèmes pouvant être directement ou indirectement liés à l'état de santé de la personne vivant avec une maladie chronique. Il est donc particulièrement intéressant, pour notre projet de recherche, d'examiner la manière dont les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent aborder ces problèmes au cours de la consultation, mais aussi dont ils se sentent écoutés...

Les attitudes communicationnelles des patients chroniques, comme nous allons le voir, sont en partie évolutives et adaptatives. Elles suivent en partie la manière dont elles prennent progressivement

conscience de certaines choses, de leur état de santé, de leurs ressources, de leurs besoins, etc., tout au long de leur parcours thérapeutique. Elles sont également liées au niveau d'acceptation de leur statut de malade et d'intégration de la maladie dans leur vie de tous les jours.

2.2. Système de santé bruxellois et personnes vivant avec une maladie chronique

Pour donner du sens aux données que nous avons recueillies auprès de personnes vivant avec une maladie chronique, celles-ci doivent être restituées au sein du contexte dont elles relèvent, c'est-à-dire le système qui organise les soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise. Comme tout système, celui-ci inclut certains rôles, certaines institutions, certaines pratiques organisationnelles qui s'organisent d'une manière plus ou moins cohérente, dans un but défini, celui de délivrer les soins et l'aide nécessaires à une population donnée.

Le généraliste, ou *médecin de famille*, comme disent les personnes rencontrées, occupe une position de première ligne dans ce système, dans le sens où c'est généralement lui qui joue un rôle d'aiguilleur du patient vers la médecine spécialisée. Le généraliste n'est généralement pas celui qui pose le diagnostic d'une maladie chronique. Dans bien des récits, celui-ci se montre d'ailleurs hésitant face à certains symptômes, qui demandent toujours la confirmation par certains examens qui ne peuvent être réalisés qu'à l'hôpital :

« D'abord (ma généraliste), elle pensait que c'était un burnout, un choc émotionnel, mais au fur-et-à mesure, rien n'y faisait, je me sentais toujours comme si j'avais couru les vingt kilomètres de Bruxelles... Donc, de commun accord, elle m'a envoyée chez un rhumatologue pour dépister autre chose, par rapport aux douleurs des articulations... » (Personne vivant avec une fibromyalgie)

« Je me sentais souvent essoufflé. En réalité, c'est mon médecin traitant qui a commencé par diagnostiquer une pneumonie, mais je n'ai pas été hospitalisé. Puis, ça continuait, monter les escaliers n'était plus possible... Alors mon médecin traitant m'a dit d'aller voir une pneumologue, ici le Dr untel, au niveau des hôpitaux, et j'ai été diagnostiqué BPCO stade 4 » (Personne vivant avec une bronchopneumopathie chronique obstructive BPCO)

De manière générale, le référencement du patient vers le spécialiste se fait largement sur base de relations d'interconnaissances, de réseau, de pilier. Les généralistes ont en effet développé des relations privilégiées avec certains spécialistes ou avec certaines institutions hospitalières avec lesquelles ils ont pris l'habitude de collaborer. La densité et la proximité des hôpitaux dans la région bruxelloise facilitent d'ailleurs de telles pratiques collaboratives dans une proximité raisonnable pour la personne malade.

« Maintenant, je suis à la maison médicale. C'est le Dr X. qui me suit, et je suis content, je suis bien avec lui. Il me parle un peu, il me dit les problèmes que j'ai, il me dit ce que je dois faire, il me fait des trucs pour aller dans des hôpitaux pour plus approfondir. Il prend le temps de parler avec ses patients. C'est lui qui m'a dirigé vers cet hôpital pour mon diabète » (Personne vivant avec un diabète)

« J'ai eu un accident de voiture il y a quelques années, et depuis, j'ai tout le temps mal aux trapèzes. Récemment, ma généraliste me dit qu'il faut voir un ostéopathe... j'ai un contact à tel bureau, en plus il consulte près de chez vous, etc. Là, j'avais le suivi : j'avais un numéro de GSM, j'avais un nom, j'avais une adresse, je savais ce qu'il fallait faire... Elle a fait attention où

j'habitais, elle m'a dit : tu peux contacter un tel, il travaille là, tu peux l'appeler, tu prends rendez-vous... J'ai dit OK... J'avais un service complet... » (Personne vivant avec des allergies chroniques)

Ces pratiques de réseautage, entre généralistes et spécialistes reposant largement sur des expériences de collaborations antérieures, sont pour le patient un gage de continuité et de multidisciplinarité. Lorsqu'elles sont inexistantes, par exemple, si le médecin de référence du patient est habitué à travailler en solo, cela peut poser des problèmes dans l'organisation et le suivi des soins. La communication entre professionnels impliqués dans la prise en charge d'un patient relève d'ailleurs souvent d'initiatives personnelles :

« Ce serait quand même pas mal d'avoir une approche multidisciplinaire, par exemple, s'il m'envoie chez le dermatologue pour mes lésions, vasculaires et autres, eh ben s'il n'a pas forcément un dermatologue à me conseiller... Donc s'il y avait un réseau un peu plus construit, où vous avez toutes les professions, ou en tous les cas dans la même structure où on peut avoir tous les rendez-vous, donc au moins regrouper ces aspects-là aiderait clairement... parce que le problème, c'est que ça crée des délais dans la prise en charge... » (Personne vivant avec un lupus)

« Ici, ce qui est bien avec ma psychologue, c'est qu'elle m'a dit qu'elle allait contacter ma gynécologue, et je me suis dit quelle initiative, c'est très bien, c'est une bonne idée, parce que justement, pour parler de la grossesse et de l'accouchement et de l'après, pour voir un peu avec lui et lui expliquer quel genre de personne je suis et mes besoins. Après, mon gynéco est super. Mais moi je me suis dit 'ah, un médecin qui propose d'en appeler un autre, c'est une très bonne idée » (Personne vivant avec une maladie de Crohn)

A contrario, l'absence de telles pratiques de réseautage collaboratif crée des délais dans la prise en charge, et par conséquent des ruptures dans la continuité des soins. Une fois le patient adressé à un spécialiste, sa prise en charge sera principalement orchestrée par celui-ci. Le généraliste n'est souvent plus consulté par le patient que pour des ordonnances, un certificat, ou pour des aspects périphériques à la maladie chronique.

« Normalement, on se dit que c'est notre médecin référent, et qu'il est censé faire le lien avec le tout, mais en fait pas trop. Souvent, c'est moi qui dois appeler pour avoir les résultats de ci ou de ça, appeler un autre médecin et faire le lien. La plupart du temps, quand je vais chez lui, c'est pour avoir un certificat, quoi. Clairement, ce n'est pas pour avoir un diagnostic... Et puis comme c'est spécifique, si je me sens mal à cause du Crohn et que j'ai l'impression que je dois changer de traitement, je vais chez mon gastro. Même s'il peut me donner des conseils, le généraliste, c'est pas... » (Personne vivant avec une maladie de Crohn)

Une partie des personnes interrogées sont également affiliées à une maison médicale et disent apprécier l'approche globale qui y est proposée. Par exemple, une personne vivant avec un diabète se rend à peu près tous les six mois en consultation pour une prise de sang ou pour demander quelques conseils. Les consultations de suivi y sont relativement courtes mais soutenues par un outil informatique dans lequel toutes ses informations médicales sont rassemblées :

« Quand j'arrive à la consultation, ça prend un quart d'heure vingt minutes : bonjour, qu'est-ce qui vous amène, comment ça va, on va regarder vos anciennes prises de sang, oui, ok, vous voyez qu'il vous faut des médicaments, tout le reste ça va... Je crois que c'est bien géré, ils ont tout dans l'ordinateur, donc c'est pas mal » (Personne vivant avec un diabète)

Quant aux spécialistes, ceux-ci occupent également une place incontournable dans l'organisation des soins aux patients chroniques. Les consultations ont généralement lieu dans un contexte hospitalier, régi par d'autres modalités organisationnelles qu'en « solo ». Ce sont généralement les spécialistes qui posent le diagnostic au cours d'une consultation d'annonce, qui amorcent le parcours du patient, et assurent le suivi de son traitement médicamenteux.

« Ça a duré très longtemps avant qu'on m'ait fait le diagnostic. On m'a parlé d'arthrose, on m'a dit ça va passer, ouf... et puis, c'est le Dr Y, mon rhumatologue, qui a fait des examens un peu plus poussés, et voilà, il ne fallait que ça au fond... » (Personne vivant avec de la polyarthrite rhumatoïde)

Les consultations d'annonce marquent généralement les patients, dans le sens où ils les identifient souvent comme le début de leur nouvelle vie marquée par la maladie. Ils en parlent comme un moment violent, les laissant abasourdis, déboussolés :

« Le médecin soupçonnait soit un tremblement sensoriel, soit la maladie de Parkinson... eh ben Monsieur, je vais vous donner une mauvaise nouvelle, vous êtes atteint de la maladie de Parkinson... Boum ! » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« L'annonce de la maladie, c'est comme un tremblement de terre... » (Autre personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Mais ce que les personnes rencontrées évoquent le plus souvent au cours de leur entretien, c'est le manque d'informations qu'ils reçoivent à propos de la pathologie qu'on vient de leur diagnostiquer. Elles disent en effet être peu informées de ce qui les attend, ne pas recevoir d'informations pratiques les aidant à mieux anticiper et à mieux gérer leur maladie :

« Quand on m'a balancé le diagnostic, parce qu'il n'y a pas d'autre mot, j'ai pas eu plus d'infos... et donc je me suis retrouvée un peu paf dans la rue, en me disant mais c'est quoi exactement ce truc, que je ne connaissais pas... J'avoue que je me suis retrouvée un peu seule face à toutes mes questions, mes interrogations et la peur de la maladie, on peut dire... » (Personne vivant avec un lupus)

De manière générale, les personnes rencontrées ne semblent pas connaître l'existence d'outils ou de kits d'informations concernant leur maladie chronique, qui leur serait remis après le diagnostic :

« C'est vrai qu'on se retrouve un peu seule et démunie face à tout ça, et on sait pas forcément vers qui se diriger, et je pense qu'une équipe vraiment pluridisciplinaire pourrait aider le patient avec une maladie chronique aussi à s'y retrouver, d'autant plus que les patients n'ont pas de formation médicale et sont encore plus perdus que moi qui travaille dans un hôpital... » (Personne vivant avec un lupus)

Pour pallier ce manque d'informations, les personnes concernées vont naturellement les chercher sur Internet, qui constitue pour elles une inépuisable source d'informations : des solutions à des problèmes concrets, des conseils, des informations sur les derniers traitements, sur les effets secondaires de ceux-ci, des témoignages, des adresses de thérapeutes ou de médecins, etc. Mais Internet est également une source d'informations ambiguë, dont les sources ne sont pas toujours fiables. On y trouve « tout et n'importe quoi », et il est parfois difficile de s'y retrouver :

« Il y a beaucoup de parkinsoniens que je rencontre, qui se posent des questions sur les traitements médicamenteux et toutes les informations qui circulent sur internet... On entend

dire cette plante-là est efficace, qu'il y a certains médicaments comme la L-Dopa, etc. Et je comprends que cela pose des doutes... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Surfer sur le Net nécessite en effet du discernement et une certaine dose d'esprit critique, ce dont les personnes rencontrées ne manquent cependant pas :

« Je trouve ça assez dangereux... Après, c'est intéressant de lire ce qu'il se passe, qu'est-ce qu'une allergie, est-ce que c'est une maladie chronique, etc. J'ai déjà consulté des notices de médicaments, parce que je n'avais plus le papier, donc je ne savais pas comment le prendre, ni en quelle quantité. Ça, je l'ai déjà fait, mais je sais que ce sont des sites officiels... » (Personne vivant avec des allergies chroniques)

On peut donc en déduire que les personnes vivant avec une maladie chronique trouvent sur Internet des informations qu'ils n'obtiennent pas de leurs médecins au cours d'une consultation :

« Quand on m'a donné le diagnostic de lupus, on ne m'a pas forcément donné beaucoup d'infos, et donc j'ai été voir sur Internet... Alors forcément, sur internet on voit toutes les complications les plus graves et donc j'ai eu peur quand même... Je me suis retrouvé un peu seule face à toutes mes questions, mes interrogations... » (Personne vivant avec un lupus)

Internet se présente ainsi comme une source complémentaire d'informations pour les personnes vivant avec une maladie chronique mais qui peut également avoir des effets pervers, comme susciter des angoisses chez les patients qui peuvent s'identifier à des situations qui ne correspondent pas toujours à la leur.

De leur côté, les professionnels de la santé utilisent parfois Internet pour communiquer avec leurs patients, ou bien pour échanger entre eux, mais il semble bien que l'utilisation d'Internet et des technologies de l'information et de la communication est plutôt limitée, ce qui amène les patients à voir le système de santé bruxellois comme étant quelque peu rétrograde :

« Y a beaucoup de choses à changer... (...) par exemple, je porte des lentilles de contact, c'est un abonnement, je reçois les lentilles par la poste... Et quand c'est un traitement chronique, à mon avis, ce serait intéressant de recevoir les médicaments à la maison... Il y a aussi la prescription téléphonique, on est sur la bonne voie, mais ça traîne, ça traîne... on est en 2018, et on donne toujours le papier... Le pharmacien pourrait s'en passer, mais non, il faut d'abord aller chez le médecin, et puis chez le pharmacien... Les vignettes (pour la mutuelle) aussi, ce système date du moyen-âge... Je sais que le système est compliqué et que cela ne change pas en un jour, mais cela pourrait vraiment être quelque chose qui ferait gagner du temps... » (Personne vivant avec du diabète)

Un dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire post-diagnostic pourrait ainsi mieux répondre aux souhaits exprimés par certains participants, d'autant plus que l'annonce du diagnostic se fait généralement à l'hôpital, où un tel accompagnement est tout à fait envisageable, comme c'est d'ailleurs le cas pour certaines pathologies chroniques bénéficiant d'une convention avec l'INAMI [Institut National d'Assurance Maladie Invalidité], mais non pour d'autres. Il est également à noter que certaines personnes rencontrées évoquent le moment du diagnostic comme un véritable *soulagement*, celui de pouvoir désormais poser une *étiquette* sur leur état pathologique, malgré les difficultés qu'un tel diagnostic augure.

« Pour moi, c'était un soulagement, même si c'est un diagnostic lourd dont il n'y a pas de guérison. Mais en même temps, ce n'est pas un cancer... J'étais soulagée parce que j'avais une étiquette à coller sur mes symptômes... » (Personne vivant avec de la fibromyalgie)

Par la suite, les personnes diagnostiquées seront régulièrement amenées à consulter un ou plusieurs spécialiste(s) au cours de consultations de suivi, qui ont pour principal objet de faire le point sur le traitement, éventuellement de l'adapter. Les consultations de suivi sont généralement programmées à des intervalles de plusieurs mois, et apparemment quelle que soit la pathologie, du moins lorsque celle-ci est relativement stabilisée. Ces longs intervalles font qu'il n'est pas toujours évident pour le patient et ses proches de garder en mémoire ce qui s'est passé durant les 6 ou 8 mois qui se sont écoulés entre deux rencontres. Une part importante du temps de la consultation est d'ailleurs consacrée à un échange entre le patient et le spécialiste, qui se limite la plupart du temps au traitement, et qui ne laisse que peu de temps pour aborder les autres difficultés rencontrées.

Autant les consultations d'annonce déstabilisent les personnes qui reçoivent leur diagnostic, autant les consultations de suivi induisent un stress récurrent, en raison des incertitudes qui caractérisent l'évolution de la maladie chronique.

« Ce qui complique un peu les choses, avant d'aller à ces rendez-vous biannuels, c'est que on a de nouveau la pression de : je fais ces prises de sang, qu'est-ce qu'on va trouver, donc c'est toujours un peu la crainte avant la consultation... » (Personne vivant avec un lupus)

Une fois le diagnostic posé, la prise en charge d'une maladie chronique sera en grande partie assurée par des spécialistes. Ceux-ci sont en effet supposés détenir des connaissances pointues sur la maladie et les traitements dont ne disposent pas toujours les généralistes et, pour de nombreuses questions strictement médicales, les patients s'en remettent généralement à eux.

« J'avais également un problème cardiaque... s'est posé le problème de savoir si l'on mettait un pacemaker, parce qu'il pouvait y avoir une contre-indication. Le cardiologue a rassuré en disant qu'il n'y aura pas de conséquences pour le traitement de la maladie de parkinson... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Ainsi, malgré la relative insatisfaction qu'expriment certaines personnes rencontrées à l'égard de la relation qu'ils peuvent avoir avec leur spécialiste, la plupart d'entre eux leur restent pourtant fidèles, notamment en raison du fait qu'elles pensent leur être liée par leur dossier médical et donc par le monopole de l'information qu'a le spécialiste sur leur cas :

« C'est mon rhumatologue qui a fait des examens un peu plus poussés... Je le suis parce que j'ai un gros dossier, et je ne vois pas où je pourrais encore aller... » (Personne vivant avec de la polyarthrite)

Enfin, certaines personnes rencontrées regrettent que l'offre de services de santé et d'activités sociales en région bruxelloise, bien que riche et dense, ne répond pas toujours aux problèmes que pourraient rencontrer des patients jeunes :

« Quand je suis allée chez ce médecin (un chirurgien réparateur), on ne m'avait pas donné de plage horaire, sans doute pensant que comme je suis jeune, qu'on s'était trompé... » (Personne vivant avec un cancer)

« Ce qui serait chouette, ce serait d'avoir un groupe de parole pour les jeunes, pour pouvoir aussi discuter avec des personnes qui sont jeunes... parce que l'art-thérapie, tout ça, c'est très chouette, mais c'est vrai que c'est beaucoup de femmes qui ont 50, 60, 70 ans... et que moi, j'aimerais bien pouvoir parler avec des jeunes, nous on est dans une période de vie où on imagine peut-être fonder une famille et tout ça... » (La même patiente)

2.3. Le travail sur soi

La majorité des personnes rencontrées dans le cadre d'un entretien pour ce projet de recherche ont conscience de cette rupture entre un *avant* et un *après* la découverte de la maladie. La notion de *deuil* revient souvent dans leurs propos.

« C'est le plus compliqué, quand on est malade chronique, le quotidien est tout chamboulé... J'étais quelqu'un d'hyper sportif à l'époque... (maintenant) quand je suis en poussée, avec mes douleurs articulaires, je ne suis plus capable de faire du sport... Je marche un peu, mais je ne fais plus de natation, du vélo, comme j'en faisais habituellement avant... on doit quand même faire un « deuil » de son quotidien à un moment donné, et ça c'est pas évident... » (Personne vivant avec un lupus)

« Avant, je faisais énormément de sport, donc je pouvais faire la différence... après, je me sentais toujours fatiguée... » (Personne vivant avec une fibromyalgie)

Cette nouvelle vie, est désormais marquée par la maladie et par les limitations et contraintes qu'elle impose au corps devenant souvent un corps diminué. La limitation des activités sportives est la plus souvent évoquée, même si les activités physiques restent très importantes, mais dans un nouveau rapport à soi et à leur corps, leur imposant parfois des démarches administratives renforçant l'idée qu'elles ne sont plus tout à fait *normales* :

« Obtenir un prêt hypothécaire serait plus difficile pour les gens diabétiques... On n'est plus considérés comme normal, quoi. D'ailleurs j'ai dû faire changer mon permis de conduire. Il faut un permis spécial à renouveler tous les cinq ans sur base d'une attestation du médecin... » (Personne vivant avec un diabète)

2.3.1. Du déni des débuts de la maladie à l'acceptation de son nouveau statut de malade

Le travail biographique de la personne vivant avec une maladie chronique, qui vise l'acceptation de son nouveau statut, peut prendre un certain temps. Ce processus de transformation identitaire passe notamment à travers la manière dont les personnes communiquent avec leurs proches et dont elles parlent d'elles-mêmes. Aux débuts de la maladie, elles peuvent ainsi avoir tendance à ne pas dévoiler le diagnostic à l'ensemble de leurs proches, comme l'illustrent les propos de l'épouse d'un Personne vivant avec la maladie de Parkinson :

« Il y a eu la période de 'Lune de miel' comme on dit, avec médicaments, ça s'est stabilisé, mais il a fait un déni, il s'est renfermé dans le sens où il n'a pas voulu qu'on en parle autour de soi. Dans la famille, on ne pouvait pas le dire, même aux enfants... Il a eu très difficile à le reconnaître [qu'il était malade] » (Épouse d'un Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Le dévoilement de son statut par le malade s'étend d'abord aux proches, ensuite à certains collègues de travail, à travers une série d'annonces successives et sélectives :

« A ce moment-là, je ne le disais pas au niveau professionnel, ça restait vraiment dans un noyau proche de compagnons et de parents, ça restait dans le noyau familial. (...) Il a fallu le temps pour que je m'ouvre à le dire aux autres... d'emblée, ce n'est pas quelque chose que j'irais forcément raconter à un collègue indirect... » (Personne vivant avec un lupus)

Certains se confient d'abord à une personne de confiance ou de référence qu'ils choisissent parmi leurs proches, comme ce fut le cas d'une participante, qui voulut en parler à son compagnon mais qui, finalement, face au manque de soutien qu'elle en reçut, choisit sa mère comme première confidente :

« Mon premier réflexe c'était de le dire à mon compagnon de l'époque parce que j'avais besoin de quelqu'un qui me comprenne et qui me soutienne. Ça n'a pas du tout été le cas (...), ça ne m'a pas aidé du tout j'avoue à ce moment-là donc je me suis retournée vers ma maman qui est la personne la plus proche pour moi, même si elle vit à l'étranger, elle vivait déjà à l'étranger, elle venait de partir en France. J'en ai parlé avec elle et ça a été ma personne de référence jusqu'il y a peu, jusqu'à son accident. » (Personne vivant avec un lupus)

La personne choisie comme premier confident est souvent celle qui est la plus proche du malade, au sens émotionnel du terme, mais qui est aussi identifiée comme pouvant mieux *comprendre* celui-ci.

« J'ai l'impression que les proches ne comprennent pas exactement ce qu'on ressent quand on a ce type d'affection ou de maladie. C'est difficile de se rendre compte tant qu'on n'est pas soi-même malade. On essaie de rassurer le parkinsonien, mais la manière dont on communique avec lui n'est pas toujours la bonne, du fait qu'on ne peut la comprendre que lorsque l'on est soi-même atteint... Je pense que mon entourage proche ne comprend pas du tout l'affection et je ne lui en veux pas, mais c'est difficile pour moi aussi parce que je ne vais pas exposer tout ce que je ressens et tout ça, parce que je sais que c'est difficile à comprendre pour la personne qui est en face de moi, qui va avoir de la compassion qui n'est pas quelque chose de positif » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Les proches qui vivent avec le malade (des enfants par exemple) sont également informés très tôt de la situation car ils sont davantage concernés par les nouvelles limitations imposées par la maladie, ce qui n'est pas le cas de ceux qui ne cohabitent pas avec celui-ci :

« J'ai eu beaucoup de mal quand j'ai eu mes enfants, je n'arrivais plus à les porter, ça a été très difficile pour moi, donc j'ai dû leur expliquer avec des mots simples en disant que ce n'est pas que je ne voulais pas les prendre, c'est que je n'arrivais pas à les prendre... j'ai dû leur expliquer que parfois j'étais malade, et que parfois il m'était difficile dans le quotidien, et que je ne pouvais pas aller au soleil, ça ils le comprennent... » (Personne vivant avec un lupus)

Cette attitude de dévoilement sélectif et donc de communication sur son nouveau statut du malade envers ses proches s'explique en partie par le fait que parler de la maladie est perçu comme pouvant susciter des réactions inappropriées de la part de certains proches :

« Les autres estiment que le fait d'en parler (de la maladie) n'est pas bon pour moi... Donc j'estime qu'ils ne connaissent pas ce que c'est. C'est peut-être par inquiétude... Moi, au contraire, le fait d'en parler, ça n'a pas de répercussions négatives, à mon avis, c'est bénéfique d'en parler ... Il n'y a pas de problème d'en parler à n'importe qui... Mais ce ne sera pas de la même manière... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

De manière générale, les patients ont l'impression que leurs proches ne peuvent pas toujours les comprendre, ou comprendre ce qu'ils essaient parfois de leur expliquer. La communication des personnes vivant avec une maladie chronique envers leurs proches est ainsi régie par des conditions de dévoilement particulières, qui suivent dans les grandes lignes le travail identitaire que celles-ci réalisent sur leur nouvelle identité de *malade chronique*. Ce travail passe par différentes étapes, allant du déni des débuts de la maladie à une communication plus ouverte et transparente envers les proches, qui jouent donc également un rôle dans la modélisation de ce nouveau soi.

L'adoption d'une attitude de refus/déni ne semble ni dépendre de l'âge de la personne, ni de la maladie dont elle souffre. Elle apparaît en effet autant chez une personne de 22 ans vivant avec un lupus que chez une personne de 62 ans diagnostiquée d'une maladie de Parkinson. Elle peut cependant avoir des conséquences sur l'adhésion au traitement :

« Au début, je suis passée par une période, je pense que beaucoup de personnes atteintes d'une maladie chronique passent par-là, de refus de la maladie, ou de « je suis plus forte que la maladie » ... et donc j'ai plus voulu prendre mes médicaments... et donc j'ai arrêté mon traitement pendant quelques mois. Je me suis sentie plus forte que le lupus... résultat, je me suis chopé une superbe poussée qui m'a obligée à reprendre le traitement, mais en augmentant les doses... » (Patiente soignée par un lupus)

On peut ainsi remarquer que les personnes vivant avec une maladie chronique ont tendance, en début de parcours, à opérer un travail de sélection de l'information qu'ils adressent à leur entourage et aux professionnels de la santé, afin de préserver une certaine image positive d'eux-mêmes. Cette attitude de déni et d'autocensure n'est cependant permise que pour autant que la maladie puisse être cachée aux autres. Cette *invisibilité* de la maladie, qui est donc toujours relative, permet d'éviter diverses formes de stigmatisation mais, en même temps, empêche la personne vivant avec une maladie chronique d'être reconnue dans son statut de *malade* et donc de bénéficier de leur compréhension lorsqu'elle ne va pas bien, ou lorsque la maladie lui impose des limitations fonctionnelles par exemple.

« Cette question de ce n'est pas visible pour les autres, elle est difficile dans le sens où quand on ne va pas bien, les gens ne se rendent pas compte, parce qu'on n'a pas de symptômes. Et donc forcément les autres, que ce soit au boulot ou dans la vie privée, demandent la même chose (à votre égard) que quand on va bien, sauf que nous, on ne va pas bien, mais ça ne se voit pas... Je me souviens qu'à l'époque j'avais dû faire un examen à (hôpital), et je connaissais une des infirmières qui faisait l'examen, une scintigraphie je pense et donc elle a lu le diagnostic sur la fiche et sa remarque m'avait vraiment touchée parce que je m'y attendais pas, elle m'a dit : hein j'aurais jamais dit que tu étais malade... Ça m'a montré aussi à quel point les gens ne se rendaient absolument pas compte de la chose... » (Personne vivant avec un lupus)

Ce travail d'occultation de la maladie n'est cependant plus possible dès lors que les symptômes de celle-ci deviennent visibles, ce qui se traduit alors, chez les personnes concernées, par un retrait des espaces publics, et cela tant que la personne n'accepte pas de se reconnaître comme *malade* :

« Je lui disais qu'il faut en parler, il n'y a pas de honte, c'est une maladie comme une autre... Parce qu'il était gêné quand il était dans la rue et qu'on le voyait trembler, de peur qu'on pense qu'il aura pu boire, parce qu'il avait un déséquilibre léger... (...) Il n'aimait plus qu'on aille au restaurant, il était gêné... c'était le regard des autres... » (Épouse d'un Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

On peut imaginer que ce « désir d'invisibilité » repose largement sur l'injonction, très présente dans nos sociétés, à maintenir autant que possible une image de soi de personne « normale » dans la plupart de ses rôles sociaux, et notamment dans son activité professionnelle.

Enfin, notons que c'est dans de telles circonstances que se mettent parfois en place des jeux de dévoilement sélectifs du diagnostic qui peuvent fortement compliquer le bon déroulement de la communication entre la personne vivant avec une maladie chronique, ses proches et les professionnels de la santé. L'épouse d'un patient soigné pour la maladie de Parkinson -citée plus haut- rajoute d'ailleurs :

« *Les enfants se doutaient bien qu'il y avait quelque chose [qu'on leur cachait], mais avec les médicaments, c'était atténué [les tremblements de la main...]* » (Épouse d'un Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Quoi qu'il en soit, même après plusieurs années d'un travail de maintien du secret sur leur état de santé, les proches de la personne malade finissent toujours par l'apprendre. Dans bien des cas, la rupture du secret est ressentie comme étant bénéfique, ce qui confirme l'idée répandue selon laquelle parler de sa maladie peut être libérateur :

« *Oui, ça a été positif, hein [de révéler sa maladie à son entourage]* » (Idem)

Le travail identitaire par lequel les personnes vivant avec une maladie chronique acceptent progressivement leur nouveau statut de malade comme une partie d'eux-mêmes, peut évidemment prendre un certain temps :

« *Au début, on se croit toujours plus fort que la maladie, et donc j'avais l'impression que parce que je me connaissais et parce que j'étais costaud, que j'allais pouvoir gérer et que j'allais dépasser la douleur, etc. et puis non, finalement, le lupus, on vit avec, et il faut l'accepter tel qu'il est... Oui, il y a des moments où l'on va bien et d'autres où on ne va pas bien, mais faut juste l'accepter. Ça m'a pris des années pour l'accepter quand même... Je crois qu'il m'a fallu une bonne dizaine d'années avant de pouvoir vraiment me dire bah là, tu ne peux pas lutter, mais tu dois faire avec, mais c'est un énorme chemin, ça prend beaucoup de temps, faire ça, et je ne suis pas sûre que tous les patients y arrivent, certains le font plus vite, d'autres n'y arrivent jamais...* » (Personne vivant avec un lupus)

La mise à jour de ce processus psychosociologique d'acceptation et d'intégration progressive de la maladie à son identité, permet ainsi d'envisager de manière dynamique les différentes étapes qui balisent le parcours (identitaire) d'une personne vivant avec une maladie chronique.

L'acceptation progressive du statut de malade amène également les personnes vivant avec une maladie chronique à prendre progressivement distance à l'égard des injonctions sociales voulant qu'elles se *battent* contre la maladie. En effet, quelle que soit la maladie en question, le discours médico-social adressé aux personnes vivant avec une maladie chronique est dominé par la rhétorique de la lutte : les malades doivent *se battre, lutter*, contre leur maladie, être des guerrières, etc.

« *On le voit dans les slogans de l'association du lupus, c'est 'fight lupus', ou ce genre de chose, on le voit chez les personnes qui écrivent sur le groupe, c'est toujours : je lutte contre mes douleurs, j'essaie de vaincre cette fatigue..., c'est toujours ces mots qui reviennent, même si on s'habitue à la maladie, ou qu'on l'accepte...* » (Personne vivant avec un lupus)

Il semble s'agir là d'une injonction sociétale parmi les plus insistantes. Il s'agit certainement là d'une représentation idéalisée que leur propose la société, et à laquelle de nombreuses personnes adhèrent, faute de pouvoir lui opposer une autre attitude à l'égard de la maladie, dans une période souvent dominée par l'incertitude.

« *Je suis quand même une battante quoi, je me bats pour rester un peu plus ou moins normale... Y en a qui éternuent trois fois et ils sont à la maison, il y a des gens qui ne supportent pas grand-chose... Je reste comme je suis, avec mes douleurs, en essayant de vivre comme ça... Il n'y a rien à faire, il faut accepter, il y a longtemps que j'ai accepté d'ailleurs...* » (Personne vivant avec de la polyarthrite rhumatoïde)

Les propos de cette personne illustrent la manière dont celle-ci se présente à la chercheuse menant l'entretien : une *battante*, quelqu'un de *fort* qui se bat pour rester *normale* malgré la souffrance que lui donne la maladie. Cependant, tant que les personnes concernées adhèrent à cette image du patient-guerrier, celles-ci peuvent également refuser diverses formes d'aide qui leur sont proposées, persuadés qu'elles vont pouvoir vaincre la maladie sans cette aide, mais devant aussi endurer seules les souffrances que celle-ci leur occasionne :

« *Quand je suis toute seule, je me morfonds parfois, c'est vrai, je me demande ce que je fais encore ici sur la terre, mais quand j'ai des amis ou quand j'ai mes enfants, je ne dis jamais que ça ne va pas...* » (Personne vivant avec de la polyarthrite rhumatoïde)

« *Finalelement, de vouloir lutter contre la maladie comme je l'ai fait au début demande énormément d'énergie, et entraîne des effets qui sont plus lourds, vu que justement, en ne prenant plus de traitement, en allant expressément au soleil, et en sachant très bien que ça n'allait pas aller, bah j'étais plus malade que je ne le suis maintenant, en acceptant un peu mieux les choses...* » (Personne vivant avec un lupus)

On voit ainsi que de telles injonctions sociales définissent en partie les attitudes communicationnelles des personnes vivant avec une maladie chronique à l'égard des autres. C'est, par exemple, pour maintenir cette image de *battante* qu'une personne dit ne jamais se plaindre de ses douleurs à ses filles, afin de ne pas les *faire fuir* :

« *Il faut vivre avec, essayer de ne pas se plaindre, parce que ça ne sert à rien, ça ne change pas grand-chose hein, qu'à faire fuir les gens. Si on se plaint, les gens s'enfuient, ils ne viennent plus, il ne faut pas lâcher, si on se plaint tout le temps, on est foutus...* (Personne vivant avec de la polyarthrite).

L'ultime étape, dans ce lent processus d'intégration identitaire, consiste dans ce que certaines personnes appellent l'appropriation de la maladie :

« *C'est vraiment bizarre comme maladie, parce qu'on se l'approprie... Vous l'avez sûrement remarqué, je dis toujours mon lupus. Au début, c'était le lupus, maintenant, c'est le mien, parce que chacun a un lupus différent, chacun l'appréhende de manière différente, et donc cette ambivalence de se dire, c'est mon lupus, donc c'est ma maladie, je dois gérer, et en même temps, on n'a pas envie non plus...* » (Personne vivant avec un lupus)

Les principaux effets, de ce *travail sur soi* imposé par la chronicité de la maladie, et que certains auteurs ont qualifié de *travail biographique* (Bury, 1982) consistent ainsi en une série d'adaptations des personnes concernées à leurs nouvelles conditions de vie.

Ces adaptations se traduisent à travers certaines activités qui sont soit abandonnées ou adaptées, soit que les patients commencent à exercer à partir d'un certain moment. L'expérience de la maladie va, en quelque sorte, reconfigurer leurs relations à soi, au monde et aux autres, au regard de leurs nouvelles conditions. Par exemple, une personne artiste peintre et amateur de promenades va, après avoir fait plusieurs chutes nocturnes, commencer à faire des mots fléchés, à regarder des émissions à la télévision, et progressivement abandonner la peinture.

« *Maintenant, je regarde les programmes à la télévision toute l'après-midi...* » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

En d'autres termes, les personnes vivant avec une maladie chronique dégénérative vont progressivement s'adapter à leurs nouvelles possibilités, qui se rétrécissent cependant au fur et à mesure des avancées de la maladie.

L'une des plus profondes transformations induites par la maladie est la prise de conscience de l'importance de prendre du temps pour soi, d'être à l'écoute de son corps. Ces prises de conscience agissent ainsi comme de très puissants leviers sur leurs attitudes envers eux-mêmes et envers les autres. Les limitations imposées par la maladie les poussent désormais à prendre le temps, à prendre du recul, à s'écouter... ce qu'ils ne faisaient pas durant leur vie *d'avant*.

« Avant, je faisais des tas d'activités physiques sportives, mais je ne prenais pas le temps de lire, de voir les amis... Maintenant, je me rends compte de l'importance de tout ça... parce qu'après, on n'a que ce avec quoi on a vécu... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« Aujourd'hui, je ne travaille plus, je peux me reposer... et donc c'est : se soigner, s'écouter, prendre le temps... » (Personne vivant avec une polypose adénomateuse)

« Maintenant, quand je suis en poussée, c'est une parenthèse où tu sais pas faire grand-chose d'autre, mais ça m'oblige à m'arrêter, parce que je m'arrête pas souvent, j'ai vraiment l'impression que mes poussées sont un signal d'alarme quand je vais trop loin... Il faut apprendre à s'écouter aussi, ce que je ne faisais pas d'habitude... Je dois apprendre, quand je suis en poussée à écouter, ce que je ne faisais pas avant et ici, j'ai les premiers symptômes, c'est une fatigue absolument horrible, je commence à avoir mal aux articulations, je sais que je vais devoir lever le pied, donc maintenant je fais ce que je ne faisais pas à l'époque » (Personne vivant avec un lupus)

« Je crois que c'est surtout le diagnostic de la spondylarthrite où j'ai fait un genre de burn-out mais par rapport à la santé quoi. Je me suis dit : 'non mais là ce n'est pas possible, je ne peux pas avoir un truc en plus, enfin, j'en ai marre, je vais arrêter de travailler... » (Personne vivant avec la maladie de Crohn et une spondylarthrite)

Ces prises de consciences interviennent souvent après un épisode aigu d'aggravation de leur état de santé comme un *burnout*, une récurrence ou l'apparition d'un nouveau symptôme mais elles peuvent parfois être facilitées, par exemple, par l'intervention d'un psychologue qui les aide à s'adapter à leurs nouvelles conditions :

« C'est un travail que à la base j'ai fait seule, mais j'avais été voir à un moment une psy pour autre chose, parce que j'avais un peu de mal à me retrouver dans ma vie, et donc le lupus est sorti aussi forcément, vu qu'elle nous fait parler de notre quotidien... C'est elle qui m'a appris à lâcher prise... » (Personne vivant avec un lupus)

De nombreuses personnes vivant avec une maladie chronique disent ainsi avoir consulté un psychologue, qui les a souvent aidées à accepter leur condition de malade chronique. C'est, par exemple, sur les conseils de son médecin généraliste qu'une personne rencontrée dit avoir entrepris un *travail*, qui a duré deux années :

« Ce n'est pas le fait d'accepter ma maladie, mais plutôt de vivre avec. C'est d'apprendre qu'on peut continuer à avoir une vie et, dans mon cas, c'est plutôt d'apprendre de nouvelles façons de travailler, de faire son quotidien... » (Personne vivant avec une fibromyalgie)

Ces prises de conscience peuvent ainsi être envisagées comme autant de *turning points* dans la trajectoire des personnes vivant avec une maladie chronique, c'est-à-dire des moments charnières

impliquant un changement de direction biographique plus ou moins radical (King et al., 2003). Elles induisent parfois chez elles de profonds changements d'attitudes. Elles les poussent notamment à se comporter différemment face à la maladie et aux traitements, à accorder une plus grande attention aux conséquences de leur pathologie sur la vie de tous les jours (gestion du stress, besoin de s'apaiser, de s'évader, de poursuivre son évolution personnelle...), à adopter une série d'activités d'auto-soins variant selon les symptômes ressentis, etc.

Ces prises de conscience induisent ainsi une rupture par rapport à une attitude plus normative ou conformiste qu'elles peuvent adopter en début de parcours, une mise à distance généralisée des diverses formes d'emprise du social sur les individus. On retrouve ainsi, parmi ces transformations personnelles, la relativisation de l'injonction productiviste voulant que le malade reprenne le plus tôt possible le chemin du travail, la relativisation de l'injonction voulant que le malade adopte une attitude guerrière à l'égard de sa maladie, etc.

2.3.2. Gestion personnelle de la maladie et des symptômes

Ces prises de conscience induisent également une nouvelle gestion de la maladie à travers une utilisation plus adaptée, mais aussi plus personnelle, des traitements ; une meilleure anticipation des effets de la maladie, et une meilleure adaptation à ses symptômes :

« Avant, j'attendais trop longtemps avant de recommencer ma cortisone, parce que j'espérais toujours que ça aille mieux... Maintenant, j'ai appris que ça n'irait pas mieux, et qu'au plus vite je la prends, au plus vite j'en suis quitte... et donc cela a changé mon approche... je reconnais plus vite les prémices... Et donc je prends mon traitement plus tôt pour pouvoir me sentir mieux plus vite, ce que je ne faisais pas à l'époque... » (Personne vivant avec un lupus)

Cette observation est d'une importance capitale pour notre étude, elle révèle in fine que les personnes vivant avec une maladie chronique mettent un certain temps avant de pouvoir réellement apprivoiser leur maladie et leur corps, et donc négocier avec les professionnels certains aspects de leurs traitements. Ce n'est qu'avec le temps qu'elles découvrent progressivement ce qu'elles veulent et donc ce qu'elles préfèrent.

2.3.3. Redécouverte de son corps

Dans la continuité de ce travail biographique qui amène les personnes malades à prendre tout doucement conscience de leurs *préférences*, leur regard sur leur corps change également. Pour elles, la maladie chronique passe et se vit en effet avant tout dans leur corps, à travers des expériences de limitations, de dysfonctionnements, de fragilisations et de pertes.

« Dans mon corps, il y a des choses qui ne fonctionnent pas bien, sinon je ne prendrais pas des médicaments... » (Personne vivant avec un diabète)

Les personnes vivant avec des pathologies chroniques que l'on peut considérer comme « endogènes », peuvent ainsi opérer une forme de mise à distance de leur corps, qu'ils envisagent alors d'une manière quelque peu distanciée. C'est notamment ce qu'illustre une personne vivant avec un cancer :

« Il faut être positif... mais on n'y peut rien, ce n'est pas de notre ressort, on ne peut pas dire à toutes nos cellules de combattre, et de se lancer à l'assaut de toutes les cellules qui partent en vrille... ça met la responsabilité sur le malade, alors qu'on n'est pas responsable de la maladie, on est responsable de la manière dont on la gère... » (Personne vivant avec un cancer)

S'opère ainsi, au niveau de leurs représentations, un travail de *dissociation de son corps*, qui est vu comme ayant produit la maladie.

« Une fois qu'on avait les résultats génétiques, ça c'était clair, si c'est positif, alors je voulais qu'on m'enlève les seins, je ne voulais pas garder quelque chose qui allait potentiellement me tuer... » (Personne vivant avec un cancer)

« Ce qui est difficile dans le lupus, c'est de se dire que ce sont nos propres anticorps qui attaquent nos propres cellules. Il y a une composante psychologique qui est assez difficile à gérer... Au début, j'ai pris mon corps comme ennemi, en lui disant : mais qu'est-ce que tu fais ? Je ne comprenais pas comment moi-même je pouvais m'attaquer... Maintenant je m'y suis faite... finalement, le lupus, on vit avec et il faut l'accepter... Je pense clairement que mon lupus est là pour me dire : stop, maintenant t'en fais trop, il est temps de te recentrer... » (Personne vivant avec un lupus)

Il s'agit là d'une attitude permettant aux personnes concernées de se déculpabiliser par rapport à la maladie, de même qu'à l'égard du discours sociétal prônant une attitude de combattant :

« Maintenant, si je suis fatiguée, je me repose, et si je fais trois siestes dans la journée, ben je fais trois siestes dans la journée... » (Personne vivant avec un cancer)

« Dès que je fais un petit effort, mon corps l'interprète comme si je faisais le double de l'effort, donc je transpire excessivement, j'ai constamment soif... Si j'en fais trop, le corps me dit tout de suite que j'ai merdé... » (Personne vivant avec le syndrome de fatigue chronique)

« Mon corps fait des merveilles, il me dit quand il y a quelque chose qui cloche... » (Personne vivant avec un diabète)

Tout semble ainsi se passer, pour ces personnes vivant avec diverses maladies chroniques, comme s'ils avaient progressivement repris conscience de leur corps, qui devient désormais la référence centrale pour toute une série de *choix* et de décisions qu'ils ont à faire ou à prendre.

2.3.4. Expérience de la fatigue et du stress

La fatigue induite par la maladie chronique et ses traitements est souvent évoquée par les personnes rencontrées comme une conséquence importante sur leur corps et sur leur vie en général, désormais limitée :

« Je sens que mon corps a beaucoup de mal à s'en remettre, j'ai des douleurs tout le temps, j'ai énormément de fatigue... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Elles associent cette fatigue à un épuisement ou à une usure du corps, dû à la maladie (inflammation), au traitement, et à tout ce que la maladie leur demande désormais de faire et qui peut être source de stress et de fatigue (prendre des rendez-vous, se rendre en consultation, accomplir des démarches administratives...). Pour elles, cette fatigue se distingue clairement de la fatigue ordinaire liée à l'activité physique ou professionnelle ordinaire :

« Dans le lupus, on a des périodes de fatigue, mais que ne sont pas des fatigues de fatigue quotidienne, on sait vraiment faire la différence, à la longue... c'est une fatigue absolument horrible, comme un état grippal, je commence à avoir mal aux articulations... Les symptômes sont toujours les mêmes... » (Personne vivant avec un lupus)

La notion de *stress* apparaît souvent dans leur discours lorsqu'elles évoquent leur vie quotidienne avec la maladie chronique. Un patient vivant avec la maladie de Parkinson dit ainsi ressentir de plus en plus souvent un état de stress interne, qu'il associe à de l'anxiété :

« Ce qu'il y a surtout, aujourd'hui particulièrement, c'est un stress interne qui est assez important... Ce sont des choses qui, en soi, paraissent anodines, mais ça entraîne quand même un stress assez important... il y a des tas de situations qui avant ne déclenchaient aucun stress, qui maintenant... (...) C'est difficile à expliquer ce que j'entends par stress, c'est être tendu, ce n'est pas une angoisse, peut-être un peu d'anxiété... (...) La répercussion, c'est qu'on a quand même, dans la manière de parler, dans la manière de paraître... Un stress qui est une anxiété que je n'arrive pas à réduire... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Ce stress ressenti n'est cependant pas toujours vécu comme quelque chose de négatif. La même personne dit, par exemple, avoir besoin d'un niveau de stress léger, davantage positif, pour réaliser certaines tâches :

« Il y a aussi une nécessité d'avoir un état de stress léger. C'est nécessaire, ça me permet de mieux fonctionner, c'est bénéfique, c'est un stress positif, ça diminue les autres symptômes... » (Idem, même Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Pour gérer ce *stress*, les personnes rencontrées disent exercer différentes activités, comprenant notamment de l'exercice physique :

« Ce qui me fait du bien, c'est essentiellement la promenade, le vélo. Quand je suis dans cette situation-là, j'essaie d'aller dans un endroit plus calme, ou d'aller en forêt, ce qui fait beaucoup de bien... (...) J'ai aussi beaucoup d'activités extra-professionnelles avec des collègues de travail, ça me permet de diminuer cette sensation de stress... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Le *stress*, comme la fatigue, peut ainsi être mentionné pour évoquer un ressenti pouvant varier d'une personne à une autre, mais perçu comme hautement significatif dans la manière dont les personnes vivant avec une maladie chronique communiquent sur leur vécu. Ces ressentis ne sont cependant pas toujours pris en considération par les professionnels lorsqu'ils ne correspondent pas à des symptômes spécifiques.

« J'avais un peu d'hémiplégie faciale, j'arrivais pas à remettre ma bouche correctement, et elle m'a dit que ce n'était pas grave, que c'était du stress, voilà... Malheureusement, on ne prend pas toujours cela au sérieux... (...) La cause de ce traumatisme, n'a jamais vraiment été déterminée clairement, ils disaient c'est différents facteurs, c'est peut-être l'alimentation, c'est peut-être le stress... » (Personne vivant avec le diabète)

« Ça n'a justement pas été diagnostiqué à cause d'un contexte de stress professionnel, parce que j'avais des poussées hyper-tensionnelles à 22-23, et on disait que c'était le stress » (Personne vivant avec une maladie vasculaire)

2.3.5. Maladie chronique et monde professionnel

La maladie chronique peut également avoir d'importantes répercussions sur la vie professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique. La vie avec une maladie chronique est, en effet, souvent rythmée par les épisodes de *maladie*, qui peuvent se solder par de longues périodes d'absence, et auxquelles succèdent des périodes de *santé*, permettant le retour au travail. En outre, durant les épisodes de poussée de la maladie, les personnes ne peuvent souvent pas travailler comme des travailleurs *normaux*. Or, dans notre société, l'identité et le statut social d'une personne sont fortement liés à leur métier, ou à leur profession :

« C'est vrai que par rapport au travail, il y a des gens qui identifient beaucoup la personne par rapport au travail, ils ne se rendent pas compte, ils jugent, ils ne comprennent pas... » (Personne vivant avec un cancer)

« La société, c'est soit tu travailles et tu te donnes à 150 ou à 200 %, ou bien tu es en invalidité comme moi, et tu n'as pas d'employeur, et tu te soignes. » (Personne vivant avec une polypose adénomateuse)

C'est ce qui explique que de nombreuses personnes malades, surtout les plus jeunes, désirent généralement continuer à travailler aussi longtemps que leur maladie le leur permet, et donc à limiter leurs périodes d'inactivité.

« Les gens me disent : tu as 62 ans, pourquoi tu n'arrêtes pas de travailler ? Ce n'est pas seulement pour montrer que je travaille encore. Je pense que le travail, c'est la santé... Mais c'est quand même compliqué, et je pense que si je m'étais laissé aller, le système m'aurait poussé de consultations en consultations... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« Au début, je ne m'écoutais pas du tout, j'ai voulu reprendre le travail très tôt... J'ai voulu reprendre à mi-temps, mais en fait ça m'a épuisée... » (Personne vivant avec un cancer)

Le retour au travail, après un épisode de maladie, est en effet socialement encouragé, parfois même par les proches de la personne malade :

« Mon beau-frère a été opéré d'une hernie, et il m'a dit : tu sais, moi ça m'a fait du bien de retourner travailler... Les gens comparent et comme moi j'ai l'air positive, que j'essaie de faire plein de choses, ils ne se rendent pas compte de ce que ça me coûte... » (Personne vivant avec un cancer)

Les personnes n'étant plus dans les conditions pour pouvoir travailler « normalement » expriment souvent avoir ressenti une certaine « honte », s'être senties « inutiles » :

« Avant, je savais travailler et puis repasser jusqu'à une heure du matin, parce qu'avec les deux enfants, tu commences seulement à faire ton autre travail à 9h du soir, il y a beaucoup de femmes comme ça. Mais je ne saurais plus... Aujourd'hui, je vais dormir à 9h30... Même partir en congé, il y a la culpabilité... » (Personne vivant avec une polypose adénomateuse)

« Au début, je ne disais à personne que j'étais malade. J'avais vraiment honte de ne pas travailler, de ne pas servir à grand-chose, de profiter, alors que ne profitais pas, je ne pouvais même pas prendre une douche à l'aise... » (Personne vivant avec le syndrome de fatigue chronique)

Le monde du travail et la maladie chronique apparaissent ainsi incompatibles entre eux pour différentes raisons qu'illustrent les récits des patients rencontrés. Tout d'abord, parce que la fatigue

ressentie par la personne malade n'y est pas toujours prise au sérieux et que ses éventuels moments de faiblesse sont mal vus par les collègues de travail :

« Au début, je n'osais pas en parler, parce que c'est mal connu, et quand tu commences à en parler, les gens disent 'ah moi aussi je suis fatigué'... Il y a beaucoup de gens qui se moquent, ça n'aide pas... Il a fallu que je fasse une thrombose pour que ma famille comprenne que je ne faisais pas la rigolote, parce que là aussi, de ce côté-là, on m'a un peu lâchée... » (Personne vivant avec le syndrome de fatigue chronique)

La fatigue est pourtant la raison principale d'une demande d'aménagement de son temps de travail, voire d'un arrêt de travail, avec les conséquences économiques qui en découlent pour la personne malade. Dans certains contextes professionnels, un travailleur qui se plaint de sa fatigue et qui demande un aménagement de son temps de travail pourrait même d'après certaines personnes rencontrées s'exposer à un licenciement :

« A un moment donné, ça n'allait plus du tout, j'étais vraiment épuisée, donc j'ai demandé, enfin, j'ai arrêté de travailler... Le licenciement aurait pu être évité si on avait trouvé, si on m'avait traité avant, je n'aurais pas été dans cet état de fatigue dans lequel je suis arrivée... » (Personne vivant avec une maladie vasculaire)

Ensuite, parce que certains symptômes de la maladie peuvent affecter les performances physiques et intellectuelles de la personne malade, ce qui peut aussi aboutir à un décrochage professionnel :

« Après 23 années de travail, j'ai été déclaré malade parkinsonien. J'ai continué à travailler 3 ans, puis j'ai décroché au niveau de mes performances, dans un marché complètement décrochant aussi... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Ainsi, pour retourner le plus rapidement au travail, les personnes malades peuvent ne pas prendre le temps nécessaire pour se remettre d'un épisode de maladie (une poussée de lupus...) et utilisent alors des moyens médicamenteux leur permettant de continuer à travailler *normalement*. De nombreux travailleurs sont ainsi *soutenus* dans l'exercice de leur profession par des traitements qu'ils substituent, en quelque sorte, au repos dont leur corps aurait besoin. Les traitements médicamenteux pallient les dysfonctionnements du corps, sous contrainte de travailler. Pour les personnes vivant avec une maladie chronique, le discours scientifique sur la médicalisation du social est une réalité, dans le sens où une part importante des personnes souffrantes ne pourrait pas rester au travail sans leurs traitements médicamenteux.

Le désir, ou la préférence, de rester professionnellement actif le plus longtemps possible est également dépendant du niveau de *compréhension* de leur employeur, qui peut ou non accepter de garder un employé, comme d'accepter ou non d'adapter ses présences en fonction de son état de santé :

« Ma fille, elle reprend seulement le travail maintenant, donc elle n'a pas travaillé durant un a et demi. Elle est coiffeuse. Donc, tu as le bon vouloir de l'employeur de te garder, parce que c'est privé, ce n'est pas un truc où tu es fonctionnaire... » (Mère d'une Personne vivant avec une polypose adénomateuse)

« J'ai une vie quand même active, j'ai deux enfants, j'ai un mari qui part souvent à l'étranger, je suis quand même en 4/5 mais avec un boulot de cadre, donc j'avoue que c'est assez occupé... et donc quand je suis en poussée, je sais que je vais devoir lever le pied... Je peux aussi me permettre de m'isoler un peu... Maintenant, ma chef est au courant, je pense qu'elle comprend... » (Personne vivant avec un lupus)

« J'ai bifurqué peu de temps après le diagnostic vers la recherche, et donc (vers un nouvel emploi) nettement moins lourd au niveau physique... et à ce moment-là, je travaillais pour un professeur qui connaissait bien le lupus, et donc je lui en avais touché un mot, parce que quand je suis en poussée, même me lever est difficile... et donc je lui ai expliqué, et j'ai eu la chance qu'il comprenne parfaitement, et donc les jours où ça n'allait pas, je l'appelais, il le comprenait, et voilà... on a réussi comme ça à entrer le lupus dans mon quotidien professionnel, sans que ça ne pose trop de soucis.. » (Même Personne vivant avec un lupus)

Tous les employeurs ne montrent cependant pas un niveau égal de « compréhension » à l'égard d'un employé qui s'absente trop souvent pour cause de maladie, et cela même dans les organisations de santé :

« Un jour, un employeur m'a dit : mais vous avez déjà été aux toilettes... Mais moi j'y vais en plusieurs fois, et donc mon temps de midi je le passais aux toilettes, donc une cantine, pour moi, c'est quasiment impossible... » (Personne vivant avec une polypose adénomateuse)

« Au bout de trois ans, on m'a virée, soi-disant qu'il fallait diminuer les effectifs, sauf que comme j'étais en maladie, mon contrat restait en suspens, et je n'étais donc plus considérée comme active, donc je ne faisais plus partie des effectifs, mais ils ont tout de même profité... » (Personne vivant avec le syndrome de fatigue chronique)

« Et même vis-à-vis des employeurs, ils ne se rendent pas compte non plus parce que je travaille... C'est surtout des médecins autour de moi et des infirmières, moi je ne le suis pas. Mais on se dit : 'eux vont comprendre', mais en fait non, parce que je crois qu'on est un peu formatés par la société. Je crois que la relation avec le travail et la vie privée, c'est ça aussi qui est très compliqué et les médecins, ce n'est pas forcément la ressource pour ça... » (Personne vivant avec la maladie de Crohn et une spondylarthrite)

Le maintien en activité dépend également des possibilités qu'ont les personnes souffrantes de s'aménager des conditions de travail plus favorables, leur permettant notamment de travailler selon un autre rythme.

« On m'a donné un poste qui était censé être moins stressant, mais qui l'était beaucoup plus, parce qu'il y avait plusieurs responsabilités, mais c'était valorisant, qu'on me fasse confiance, que les autres ne m'assimilent pas à la malade » (Personne vivant avec un cancer)

« Quand je suis en poussée, en général, je reste enfermée dans mon bureau, je peux me permettre de m'isoler un peu, parce que je ne suis pas forcément la plus joviale, la plus sympathique, je n'ai pas forcément envie d'entrer en interaction avec les autres, c'est ma manière de gérer... » (Personne vivant avec un lupus).

« Le boulot, c'est vrai que j'ai une chance folle, je ne suis pas tenu à des horaires, donc quand j'en ai marre, je m'arrête et je vais marcher... Pour moi, aujourd'hui, c'est facile, mais je sais que pour beaucoup de personnes ça ne l'est pas... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

2.4. Les activités pour soi

Dans la section précédente, nous avons vu comment la maladie chronique bousculait le rapport à soi des personnes vivant avec une maladie chronique. Comme nous allons le voir, la maladie modifie également leur rapport au monde, en agissant principalement sur leurs activités sociales, associatives,

etc. Certaines de ces activités devront notamment être abandonnées, d'autres adaptées, d'autres encore répondront à un nouveau *besoin*, dont elles prennent progressivement conscience.

Ces activités révèlent en partie les « logiques » selon lesquelles ils agissent pour eux, pour leur santé et pour leur bien-être. Il faut cependant souligner que ces *logiques* ne sont pas toujours explicites dans le discours des personnes vivant avec une maladie chronique, mais nécessitent d'être mises à jour en les rapportant certes aux raisons pour lesquelles elles disent s'y adonner, mais également à leur parcours individuel, en comparaison avec celui d'autres personnes vivant avec une maladie chronique. Autrement dit, le sens que leur attribuent les personnes peut fortement varier, en fonction de la pathologie, du parcours, du rapport à soi, au monde et aux autres.

Par exemple, la méditation peut, pour certaines personnes, être pratiquée afin de mieux gérer le stress, tandis que d'autres la pratiquent dans une quête plus introspective. Notre approche analytique a ainsi consisté à rechercher, dans les entretiens les évocations de telles activités, à éclairer le contexte particulier dans lequel ces activités prennent place, et à tenter d'en dévoiler le sens qu'elles prennent dans les itinéraires des personnes rencontrées en entretien... Nous nous sommes ainsi intéressés à leurs conditions d'émergence et de maintenance, en les restituant autant que possible au sein des histoires de vie, et en fonction des attentes dont les personnes les investissaient.

2.4.1. L'activité physique pour répondre à la fatigue

La fatigue, on l'a vu, fait partie des difficultés les plus souvent évoquées par les personnes vivant avec une maladie chronique, et cela quelle que soit leur pathologie. Elle occupe ainsi une place privilégiée dans leurs motivations à exercer une activité physique.

Certaines personnes vivant avec une maladie chronique disent d'ailleurs que leur *besoin d'activités* l'emporte sur la raison médicale voulant qu'ils ménagent leur corps, ce qui induit chez eux une forme de culpabilité. Ils pensent ainsi ne pas être de *bons* patients, parce qu'ils ne se conduisent pas de façon « raisonnable » :

« *Ce serait bien de faire une sieste le matin après le déjeuner, mais je ne le fais pas, parce que j'ai ce besoin d'activités, mais à mon avis ça devrait améliorer mon état, parce que je suis épuisé... Je ne suis pas un bon patient...* » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

La fatigue rend également les activités sociales en général plus pénibles pour les malades. C'est probablement là l'une des causes de leur retrait progressif du monde social en général et de la remodelisation de leur rapport au monde.

« *Les gens ne se rendent pas compte que juste pour une soirée sympa et tranquille, devoir se mouvoir, bouger jusque-là, c'est déjà un effort...* » (Personne vivant avec un cancer)

« *Je me rappelle... Le week-end, au lieu d'aller faire mes courses comme d'habitude, je ne faisais plus rien, je restais à la maison allongée, je dormais ou je pleurais de fatigue...* » (Personne vivant avec le syndrome de fatigue chronique)

La lutte contre la fatigue apparaît ainsi comme une priorité pour de nombreuses personnes rencontrées, voulant avant tout *rester en activité*. Mais il s'agit souvent d'une activité modérée, à un rythme *adapté*, comme l'illustrent les propos d'un patient qui, depuis son arrêt de maladie, continue à pratiquer la marche et les sports, mais d'une manière modérée, car il se sent plus vite épuisé, ce qui l'a également amené à limiter sa participation à une association de malades :

« On n'est plus comme il y a vingt ans, j'ai besoin de récupérer, pour moi, ça représente un effort qui est encore fatiguant (d'en faire plus pour l'association) ... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Ceux qui font l'expérience d'une dégradation progressive de leurs facultés motrices voient ainsi leur corps comme quelque chose qu'ils doivent entretenir par l'activité physique, pour en préserver le bon fonctionnement :

« Je fais de la kiné quatre fois par semaine. Ça fait du bien, c'est pour entretenir la souplesse dans les membres... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« Je pense que l'exercice physique, ça va avoir une répercussion sur la mobilité et la raideur de l'ensemble du corps... » (Autre Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

D'après les personnes rencontrées, l'activité physique comme la marche à pied ou le vélo permet de transformer la fatigue due à la maladie en *bonne fatigue*, ayant un effet positif sur leur santé. Par exemple, après être allé marcher en forêt, ils disent mieux dormir ou être en meilleure forme :

« Parfois, parce qu'il fait mauvais ou que j'ai des visites, je reste assise pratiquement toute la journée, le lendemain ça ne va pas du tout... mais si j'ai bien marché en forêt, j'ai une bonne fatigue, je dors bien... je me sens nettement mieux quand j'ai fait de l'activité physique les parkinsoniens ne devraient jamais s'en passer... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« J'essaie de courir tous les dimanches, ça permet d'évacuer le stress de la semaine, ça fatigue, mais c'est de la bonne fatigue, ça me fait dormir et en dormant bien, le corps est plus fort » (Personne vivant avec des allergies chroniques)

« Pour lutter contre la fatigue, il faut bouger... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Dans les représentations de ces personnes, cette *bonne fatigue* est un véritable remède contre le stress qu'induit la gestion quotidienne de leur maladie :

« Je dois trouver des petits systèmes qui ne me coutent pas trop au niveau physique, mais qui puissent me changer les idées. Par contre, une fois que ma poussée est terminée, et que je suis mieux, je fais beaucoup de vélo, c'est ma manière à moi d'extérioriser un peu tout le stress et la pression que je peux avoir... » (Personne vivant avec un lupus)

2.4.2. Les activités de bien-être pour reconnecter le corps et l'esprit

La plupart des personnes rencontrées adhèrent à l'idée que leur corps et leur esprit sont en étroite relation, mais que cette relation est également perturbée par leur maladie. Il en découle que certaines des activités de bien-être auxquelles ils s'adonnent (sophrologie, méditation, pensée positive...) ne visent pas uniquement leur corps, mais souvent le corps et l'esprit. Pour une personne rencontrée, par exemple, il est devenu important de s'adonner à des activités qui lui permettent de reconnecter le corps et l'esprit :

« Maintenant, je prends le temps pour rejouer du piano, pour reprendre la lecture, pour écouter de la musique, pour papoter, boire un café avec une amie... ces plaisirs-là, ça me fait du bien, je pense que c'est bon pour le corps et pour la tête, pour la circulation collatérale... » (Personne vivant avec une maladie vasculaire)

Ces activités de bien-être sont d'autant plus valorisées qu'elles aident les personnes malades à mieux accepter leur nouvelle condition en agissant sur leur moral :

« Je pense que la pensée positive aide à accepter... La méditation, l'acupuncture, la sophro, toutes ces choses-là, ça m'a aidée à bien prendre les choses, ça m'a permis d'être mieux... La sophro, ça me fait beaucoup de bien, parce que j'arrive à lâcher complètement, je pars en détente... » (Personne vivant avec un cancer)

L'activité physique a donc pour elles des effets tant physiques que psychologiques :

« Faire une promenade à vélo ou à pied, et essayer de ne penser à rien, c'est pour moi le plus efficace... L'exercice physique, c'est pour moi quelque chose d'essentiel... et qui n'est pas assez mis en avant, les méthodes chinoises comme le tai-chi... Ce sont des choses qui à mon avis sont beaucoup plus importantes que le médicament... point de vue moteur, mais point de vue intellectuel et psychologique également... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« Je me suis dit que ça n'allait pas s'améliorer en restant dans mon fauteuil... » (Personne vivant avec du diabète)

L'activité physique est donc, de manière générale, envisagée comme une manière de se réapproprier son corps, que les traitements ont parfois mis à mal :

« La danse, c'est un peu une réappropriation de son corps, ça me donne la souplesse qui m'aide en cas de poussée, ça me permet de me raccrocher à quelque chose... » (Personne vivant avec un lupus)

2.4.3. Les activités associatives

Il peut être étonnant d'aborder les activités associatives des personnes vivant avec une maladie chronique dans une section intitulée « les activités pour soi », étant donné que la participation à de telles associations est souvent justifiée comme une mise à disposition de soi. Sans aucunement remettre en doute cette dimension altruiste et souvent bénévole de l'activité associative, nous ne pouvons cependant écarter l'idée que la participation à des associations de patients apporte également quelque chose à celui ou celle qui y participe de l'ordre autant du bienfait psychologique que de l'information sur sa maladie.

Les bénéfices que ces personnes attendent de leur participation associative peuvent bien évidemment varier en fonction de leur rapport à la maladie (attitude de mise à distance, acceptation/intégration, etc.) à divers moments de leur parcours, mais d'une manière générale, ces associations leur offrent d'abord l'occasion de rester socialement actifs, selon des modalités qu'ils choisissent d'eux-mêmes. On retrouve donc ainsi, derrière la participation à de telles activités associatives, la volonté de mettre le monde à sa portée, de rester socialement *utiles* mais selon des modalités choisies et non plus imposées par d'autres.

Certaines personnes rencontrées voient ainsi leur activité associative comme un moyen d'aider d'autres personnes vivant avec une maladie chronique à mieux *comprendre* leur maladie, autrement dit, à convertir une expérience personnelle en une forme de soutien pour les autres :

« J'aimerais bien (faire partie d'une association de patients) pour pouvoir aider les autres à comprendre leur maladie » (Personne vivant avec une bronchopneumonie chronique obstructive)

L'activité associative semble cependant dépendre du niveau d'acceptation de la maladie par la personne. Il est évident que pour faire partie d'une association de patients, qu'il faut d'abord s'accepter comme faisant partie de ceux-ci :

« Le deuxième médecin qui m'avait suivie m'avait parlé de l'association belge du lupus, et donc je me suis affiliée... Ils font des réunions aussi et des meetings. Au début je voulais pas y aller parce que j'acceptais difficilement la maladie, j'avais pas forcément envie d'en discuter avec d'autres. Maintenant, vu que mon optique a un peu changé et que je vis avec, je pense qu'un jour j'irai à une réunion ou à un séminaire d'informations, et le jour où je n'aurai plus mes cours, rien ne m'empêchera je pense d'être un peu plus impliquée en tous les cas... » (Personne vivant avec un lupus)

Les bénéfices personnels mentionnés par les membres de telles associations tournent souvent autour du partage d'expériences et d'informations. Des informations qu'ils ne trouvent pas auprès des professionnels de la santé, par exemple.

« Je suis membre de l'association Parkinson, il y a des activités qui sont organisées (...) Je pense que le fait de vivre les situations des autres personnes est bénéfique pour moi-même... Le fait de pouvoir parler avec les personnes qui ressentent des symptômes semblables, ça c'est assez bénéfique... C'est le fait de pouvoir donner aux autres parkinsoniens, de les rassurer, cela m'apporte à moi également un mieux... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

En même temps, et paradoxalement, l'investissement dans les associations semble être négativement corrélé à l'état perçu d'avancement de la maladie : plus les patients se sentent impactés par celle-ci, moins ils apprécient voir d'autres personnes malades, qui leur renvoient une image inquiétante d'eux-mêmes. Cela semble cependant être surtout le cas pour des personnes soignées pour une maladie dégénérative :

« Au début, on allait aux réunions mensuelles de l'association, parce qu'on parle un petit peu du vécu de chacun... Aujourd'hui, il ne veut plus y aller, pour voir d'autres qui sont comme ça, il n'a plus envie... » (Épouse d'un patient vivant avec la maladie de Parkinson)

Les associations de patients suscitent ainsi différentes attentes et répondre à différents besoins, suivant l'évolution du rapport à la maladie.

2.4.4. Les activités de bien-être

Nous nous sommes également intéressés dans notre étude aux activités, au sens large du terme, qu'exercent les personnes vivant avec une maladie chronique pour améliorer ou préserver leur état de bien-être physique et mental. Nous avons ainsi inclus dans celles-ci, des activités que l'on peut qualifier de *mises en contact avec la nature*, que les personnes rencontrées disent *leur faire du bien* :

« Par exemple, au Rouge Cloître [espace naturel à Auderghem], il y a un petit pont en bois, où la plupart du temps, les gens passent... Mais quand on reste, on voit des choses, on apprend des choses. Ça, pour moi, ça fait beaucoup de bien, ça diminue mon état de stress... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« Du fait que je sois entourée de nature, j'aime bien, c'est vraiment ce qui me ressource en fait, me retrouver dans la nature... » (Personne vivant avec un lupus)

Ces pratiques ne sont généralement pas remboursées par la mutuelle, sauf dans le cas de certaines couvertures de santé complémentaires. En effet, dans le cadre des couvertures complémentaires réservées à leurs affiliés, certaines mutuelles interviennent en tout ou en partie pour couvrir par

exemple des séances d'ostéopathie, l'abonnement à un club sportif ou encore des séjours de thalassothérapie. Ce type de prestations n'est cependant pas accessible dans le cadre de la couverture « normale » d'assurance maladie-invalidité.

Les activités de bien-être ne bénéficient pas toujours d'une reconnaissance de la part des milieux médicaux, ce qui signifie que les pratiquer engendre un certain coût pour les personnes concernées, mais qui en retirent manifestement divers bénéfices. Pour une personne vivant avec une polypose adénomateuse, par exemple, et qui pratique toute une série d'activités de ce type (soins énergétiques, séances de gymnastique, ostéopathie, micro-kiné, méditation, travail sur les vies antérieures, etc.), celles-ci ont un coût, mais relèvent d'une logique de quête d'un état de mieux-être général, très souvent exprimé par les personnes rencontrées :

« Il n'y a pas de pleine forme, mais je fais beaucoup pour arriver à être bien... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Chacune de ces activités aident les personnes vivant avec une maladie chronique à différents niveaux : l'ostéopathie aide à diminuer le stress, les soins énergétiques à travailler sur la représentation de soi ; la micro-kiné soulage les tendinites ; des séances chez 'Mme Reiki' apaisent intérieurement, etc. On voit ainsi que les patients recourent généralement à ce type d'activités pour en obtenir des bénéfices variables, mais qu'ils qualifient eux-mêmes de *psychologiques* :

« Je suis persuadé que dans toute cette panoplie de disciplines, il y en a qui peuvent apporter quelque chose, point de vue physique, mais point de vue psychologique également... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« Il y en a qui font du reiki... je crois que ça peut faire du bien, mais c'est pas pour guérir hein... » (Personne vivant avec de la polyarthrite)

Il est cependant intéressant d'observer que les personnes qui recourent à de telles activités de bien-être ne se limitent pas à l'une d'entre elles en particulier, mais ont tendance à s'adonner à un ensemble d'activités, ce qui montre que celles-ci sont révélatrices d'une attitude générale à l'égard de sa santé et de son bien-être. Une personne rencontrée, par exemple, a commencé à exercer diverses activités de ce type (sophrologie, méditation, homéopathie, art-thérapie, shiatsu...) après son second cancer, lorsqu'elle a commencé, dit-elle, à *écouter son corps*. Certaines de ces activités, comme la sophrologie et l'art-thérapie, lui ont été proposées à l'hôpital au cours de sa revalidation, d'autres lui ont été conseillés par une proche :

« Je parlais à ma collègue et elle m'a dit qu'elle faisait de la méditation avec une petite application, et donc j'ai commencé comme ça, et depuis je fais ça tout le temps, comme j'ai des problèmes de sommeil, j'ai commencé à trouver des trucs d'hypnose pour dormir... Voilà, donc je m'écoute, c'est au feeling, ce sont mes petits plaisirs... » (Personne vivant avec un cancer)

La logique qui semble motiver cette personne, que l'on retrouve chez d'autres, consiste à expérimenter diverses activités de ce type en sélectionnant celles qui, d'après elle, sont *efficaces* dans sa situation personnelle particulière, et qui ne le seront peut-être pas pour une autre personne :

« La naturopathie, ça me parle pas du tout... La kinésiologie, j'en ai fait une fois, mais je me suis endormie... On m'a donné des fleurs de Bach, mais j'ai pas l'impression que ça change quoi que ce soit... L'homéopathie, pour le stress, ça ne fonctionne pas... par contre quand on est ménopausée, pour calmer les bouffées de chaleur, ça a hyper bien marché... » (Personne vivant avec un cancer)

Le choix des activités pratiquées semble également dépendre du type de maladie chronique dont souffrent les personnes concernées et des symptômes sur lesquels elles souhaitent agir. Chez les personnes vivant avec une maladie neuromusculaire, par exemple, on retrouvera davantage des activités axées sur le mouvement physique, comme le yoga, le tai-chi, l'ostéopathie, ou la danse. Chez d'autres personnes vivant avec une maladie chronique *endogène*, comme le cancer, le lupus ou la polypose adénomateuse, il s'agira plutôt de soins énergétiques, de micro-kiné, de méditation, de sophrologie, ou de reiki agissant davantage sur la dimension *énergétique* du corps.

De manière générale, ces activités éclairent ainsi la distinction que les personnes font entre ce qui relève du domaine médical et ce qui, pour elles, n'en relève pas, ce qu'elles s'attendent à y trouver et ce qu'elles ne s'attendent pas à y trouver. Bien que la frontière entre les deux ait tendance à fluctuer et à se déplacer selon les pathologies et les domaines d'intervention médicale, elle permet d'identifier des domaines que les personnes vivant avec une maladie chronique considèrent comme relevant de leurs propres choix personnels, de leurs préférences, et qu'elles n'aborderaient donc pas forcément au cours d'une discussion avec certains professionnels :

« Les chirurgiens n'ont pas besoin de savoir ce que je fais... L'oncologue, elle est plus terre à terre, elle commence à s'ouvrir, parce que je fais beaucoup de choses, et maintenant, elle a un schéma de compatibilités, entre les huiles essentielles et tous les produits qu'on prend en chimio... » (Personne vivant avec un cancer)

On ne peut ainsi comprendre les bénéfices attendus de ces activités de bien-être qu'au regard du *travail* que les personnes souhaitent exercer sur leur corps, sur leurs émotions et sur leur état mental en général. La sophrologie, par exemple, permet à cette patiente de se relâcher et de se détendre, l'art-thérapie l'aide, quant à elle, à *avancer, faire un travail psychologique d'évolution...*

Il faut cependant souligner que toutes les personnes rencontrées ne trouvent pas leur compte dans ces activités de bien-être. Certaines disent ainsi avoir essayé de l'homéopathie et de la naturopathie mais sans que celles-ci ne leur apportent les bénéfices escomptés, bien au contraire :

« J'ai fait de l'homéopathie pendant 1 an... Quand je suis retournée chez mon médecin traitant, il m'a dit que ma prise de sang était mauvaise... J'ai essayé un traitement par les plantes avec un rhumatologue, durant six mois, ça m'a rendue malade... J'avais la nausée, il y avait de la lavande, elle me sortait par le nez, je faisais des renvois de lavande, tout me rendait malade... » (Personne vivant avec de la polyarthrite)

On comprend ainsi, après ces deux expériences, que cette personne n'ait pas poursuivi dans cette voie, et s'en soit désormais : *tenue à la médecine traditionnelle...* On peut ici émettre l'hypothèse selon laquelle, pour retirer quelque bénéfice de ces activités, la personne doit déjà avoir fait un important travail sur soi (voir plus haut), l'amenant ainsi à envisager sa santé d'une manière plus globale, et que ces activités s'inscrivent dans un processus identitaire donnant un sens particulier à ce qu'elles font désormais pour leur santé.

Les activités de soins que réalisent les patients eux-mêmes et pour eux-mêmes (self-care) telles que mentionnées par les personnes vivant avec une maladie chronique au cours des entretiens révèlent surtout l'existence de besoins non couverts pour lesquelles elles ne trouvent pas de réponses du côté des soins professionnels. Ces besoins relèvent principalement, on l'a vu, de besoins plutôt psychologique (agir sur le stress, être bien...), peu pris en compte dans le système actuel des soins de santé, et dont les bienfaits pour les personnes vivant avec une maladie chronique ne sont actuellement que peu reconnus.

2.5. Les échanges avec les professionnels

Les personnes vivant avec une maladie chronique et les professionnels interagissent principalement au cours de moments de consultations, relativement courts, et plus ou moins réguliers, en fonction de leurs besoins... La relation de soins¹ qui les lie s'étend cependant au-delà du cadre de la consultation, à travers les traitements notamment, et de manière générale à travers le suivi de celui-ci. Celle-ci se ramifie également entre les professionnels qui échangent des informations entre eux.

2.5.1 Différentes formes de consultations entre patients et professionnels

Les consultations, au cours desquelles les personnes vivant avec une maladie chronique échangent avec des professionnels de santé, peuvent prendre des formes très variables, favorisant ou non l'échange et la communication. Certains dispositifs de consultation vont par exemple limiter les échanges sur des questions strictement médicales, tout comme ils peuvent également limiter les possibilités que certaines questions soient posées par le patient. Différents biais peuvent ainsi orienter à la fois le contenu et la forme de ces échanges. Or, pour personnaliser le traitement d'un patient, le professionnel doit pouvoir être informé de ce qui lui arrive, de ce qu'il ressent, éprouve, mais surtout de ses préférences. Ce qui suppose notamment que le soignant soit suffisamment à l'écoute et qu'il dispose du temps nécessaire pour écouter le patient.

La nature de la communication entre patient et professionnel est donc une dimension incontournable de la personnalisation des soins. C'est la raison pour laquelle nous avons accordé une grande importance à la manière dont les personnes vivant avec une maladie chronique restituaient ces échanges.

Relation de soins avec le généraliste

Les personnes rencontrées sont nombreuses à souligner que le généraliste occupe un rôle de première importance dans leur prise en charge, mais pour autant que les conditions d'une bonne communication soient présentes :

« Je pense que le personnage qui est important, c'est le médecin de famille. C'est un médecin avec qui j'ai un bon contact. Je pense qu'on a à peu près les mêmes idées, je peux exprimer librement ce que je ressens. J'ai une confiance, j'ai l'impression d'être bien compris par mon médecin traitant... disons qu'on se comprend l'un l'autre. Le neurologue, c'est plus dans le domaine médicamenteux... (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Le partage d'idées, la confiance partagée, le sentiment d'être écouté et compris facilitent en effet les échanges entre patient et généraliste. Parmi les critères d'appréciation les plus souvent cités, citons l'approche globale, l'écoute, et la disponibilité du généraliste :

« J'ai choisi mon médecin traitant parce que je m'entends très bien avec lui, c'est un médecin qui prend le patient dans sa globalité. Et entre autres aussi, la disponibilité, parce que le rhumatologue, les rendez-vous sont entre deux et trois mois. On a envie d'avoir quelqu'un qui vous écoute, qui puisse vous aider le plus rapidement possible... » (Personne vivant avec une fibromyalgie)

¹ Nous préférons l'expression « relation de soins » à celle de « relation thérapeutique » étant donné que nous nous intéressons à d'autres aspects de la relation que ceux strictement thérapeutiques, médicaux.

Ces critères semblent être incontournables pour que s’instaure une bonne relation de soins entre patients et professionnels de la santé. Au-delà de ces critères, une telle relation de soins doit encore s’inscrire dans le temps. L’interconnaissance réciproque s’avère ainsi être un critère essentiel. Celui-ci fait toute la différence entre une consultation ponctuelle pour un problème aigu, qui se conclut souvent après quelques conseils et une prescription, et une relation de soins entre une personne vivant avec une maladie chronique et « son » généraliste qui s’inscrit forcément dans la durée.

Relation des soins avec le spécialiste

Les personnes rencontrées évoquent la relation qu’ils ont avec le spécialiste en évoquant une certaine distance relationnelle, qui semble perdurer avec le temps :

« La relation [avec le spécialiste] est un peu influencée, dans le sens où il me connaît un petit peu personnellement, mais quand je le vois, je le vouvoie, je l’appelle docteur... » (Personne vivant avec un lupus)

« On ne peut jamais appeler le médecin parce qu’ils ne prennent pas d’appels de l’extérieur, c’est très compliqué. Et maintenant, en étant enceinte, je suis VIP, j’ai enfin un numéro où je peux l’avoir au téléphone. » (Personne vivant avec une maladie de Crohn et spondylarthrite).

La relation de soins qui s’instaure entre un patient et un spécialiste présente ainsi des caractéristiques qui la distinguent de la relation avec un généraliste : dépendance, asymétrie, etc. Car contrairement au médecin généraliste, le spécialiste est rarement choisi par le patient en fonction de ses préférences (de proximité, d’approche, etc.). De même, dans bien des parcours, les spécialistes sont parfois remplacés par d’autres, sans que le patient ne semble pouvoir y faire quoi que ce soit :

« J’étais suivie à B..., par une rhumatologue, je le suis toujours d’ailleurs, et donc du fait qu’elle quittait l’institution, j’ai été dirigée vers une autre personne avec qui ça se passait très bien, mais qui est partie aussi pour des raisons de santé par la suite. Et maintenant, je suis suivie par le même médecin interniste depuis 4-5 ans, avec qui par contre ça se passe très bien... » (Personne vivant avec un lupus)

Les patients ont donc une relation plus ambivalente avec les médecins spécialistes, avec lesquels, disent-ils *le courant passe ou ne passe pas, cela se passe bien ou pas, etc.* Leurs critères d’appréciation sont cependant relativement homogènes...

Pour illustrer ceux-ci, nous pouvons opposer ce que déclare tout d’abord une patiente à propos d’une spécialiste avec laquelle *« cela ne se passait pas hyper bien »* :

« J’ai été suivie par elle (une rhumatologue) pendant quelques années, mais au niveau personnel, ça ne se passait pas hyper bien parce que je la trouvais assez froide et pas forcément à l’écoute... Quand je me plaignais de ma fatigue, elle m’a répondu que la fatigue n’est pas un symptôme sinon on serait tous malades... Après, ça bloque la discussion et la communication, quand on me répond ça, je n’ai plus envie de me plaindre, entre guillemets, ou d’expliquer ce que je ressens, de peur de la remarque qui va suivre... J’avais l’impression qu’on était dans une relation de jugement, alors que finalement, elle était là pour me traiter, mais pour m’aider aussi, et pas juste m’insuffler son savoir scientifique et médical, et puis débrouille toi... C’était très directif, pas du tout d’échanges... Son approche, c’était vraiment : je suis médecin, j’ai le savoir, vous êtes patiente, vous ne savez pas... » (Personne vivant avec un lupus)

A contrario, cette même patiente déclare ceci à propos de l’interniste qu’elle consulte aujourd’hui, et avec lequel *« cela se passe très, très bien »* :

« Maintenant, je suis suivie par le même médecin depuis 4-5 ans en médecine interne, et que j'ai connu quand j'étais infirmière urgentiste... avec lui, c'est complètement différent, il a vraiment une approche plus personnelle et tient compte d'autres facteurs qui sont les facteurs psychologiques ou de fatigue qui sont à mon sens très importants dans ce type de maladie, et qui influencent quand même pas mal le quotidien, et adapte quand même du coup aussi le traitement, il impose pas en fait, on discute de tout et on voit en fonction de ce que je veux et de ce que lui voudrait me proposer comme traitement, donc c'est une approche complètement différente... il s'intéresse aux traitements, à ma prise de sang et à mes symptômes, mais aussi à ma vie autour. Donc c'est le premier à me demander si je fais du sport, comment je gère mes études, comment ça se passe avec les enfants, donc il inclut toutes les autres composantes de ma vie et de mon quotidien, ce qui je trouve très chouette... » (idem)

On voit ainsi que la directivité, la distance relationnelle, le manque d'écoute et de dialogue, une approche strictement limitée aux aspects médicaux, le sentiment d'être jugé... sont ainsi opposés à une approche plus *personnelle*, que cette patiente décrit comme relativement *globale* et donc plus satisfaisante. La relation qu'elle décrit avec l'interniste qu'elle consulte aujourd'hui nous fournit ainsi un bel exemple d'une approche personnalisée : prise en compte de facteurs non médicaux, adaptation et négociation des traitements, etc.

Mais plus que tout, cette relation est appréciée lorsque celle-ci est marquée par une reconnaissance mutuelle des expertises partagées. Ainsi, si l'on suit toujours le discours de cette même patiente, celle-ci mentionne le fait que le spécialiste qu'elle consulte aujourd'hui la considère comme une patiente-experte :

« J'ai la chance d'avoir une relation privilégiée avec lui... comme il sait que je suis dans le milieu et que je connais bien la maladie, il m'a dit : d'office, on tiendra compte de votre avis car finalement vous êtes devenue « experte » dans votre maladie puisque finalement vous vous connaissez mieux que personne, que quiconque et en même temps, avec tout ce que vous avez déjà eu et déjà lu... Et donc, lorsqu'il me propose quelque chose, ça reste une proposition, on en discute... » (Personne vivant avec un lupus)

2.5.2. Contenu des échanges entre patients et professionnels

Echanger sur les expériences corporelles

En ce qui concerne maintenant le contenu des échanges au cours des consultations chez le spécialiste, notons tout d'abord, que pour un bon nombre de patients, il est parfois difficile d'exprimer ce qu'ils ressentent dans leur corps dans un langage qui soit compréhensible pour les professionnels :

« Il faudrait nous filmer une semaine pour se rendre compte de ce qu'on vit... Parce qu'il y a des choses qui ne se voient pas, qui s'expriment difficilement, et quand on a ces symptômes, on a difficile à les faire comprendre à quelqu'un d'autre... j'ai l'impression qu'ils ne comprennent pas exactement ce qu'on ressent quand on a ce type de maladie. » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« J'ai aussi le syndrome des jambes sans repos, c'est horrible, on tremble, on ne sait pas rester assise, on doit marcher... J'ai une fois dit ça à un neurologue, qui n'a rien compris... » (Personne vivant avec de la polyarthrite)

Echanger sur la vie affective et sexuelle

De manière générale, les personnes rencontrées ne parlent pas de la manière dont leur vie sexuelle et affective est touchée par la maladie chronique. Une seule patiente, soignée pour un cancer, a évoqué la difficulté d'aborder ces questions avec les professionnels :

« C'est quand même un peu compliqué de demander dans combien de temps je peux avoir une relation avec quelqu'un ? » (Personne vivant avec un cancer)

Ce constat est particulièrement interpellant, étant donné que la maladie chronique et ses traitements peuvent fortement perturber, directement ou indirectement, la vie relationnelle, affective et sexuelle des patients, mais pas seulement. Cette problématique touche en effet à plusieurs dimensions de la vie du patient, qui méritent toutes d'être prises en compte car elles forment un tout : la reproduction et la fertilité, le plaisir érotique, les relations avec le partenaire ou le conjoint, de même que le rapport au corps.

Par exemple, devant la difficulté de rencontrer un partenaire en étant malade, certains patients disent avoir renoncé à toute forme de relation intime :

« Dans mon état, c'est pas facile de trouver un petit copain. Ça aussi je n'ai plus aucune envie. Je n'ai plus envie de relation intime, ce n'est plus important pour moi donc j'ai tout ce temps-là à consacrer à autre chose... » (Personne vivant avec le syndrome de fatigue chronique).

Le cancer est souvent pris en exemple en raison des conséquences de ses traitements sur la fertilité des patientes, sur les mutilations du corps qu'il suppose parfois :

« Au tout début de la chimio, je ne supportais rien du tout, ni bruits, ni odeurs, ni visions. Je voulais tuer ma voisine de chambre qui ronflait. J'ai eu beaucoup de sécheresses au niveau intime, qui allaient jusqu'à des blessures, parce que c'était plus... » (Personne vivant avec un cancer).

Mais d'autres maladies chroniques peuvent aussi avoir un impact sur le rapport du patient à son corps, et donc aux autres. Le diabète, par exemple, peut provoquer des problèmes d'érection chez l'homme et des problèmes d'insensibilité clitoridienne ou vulvaire, de même que de l'assèchement des muqueuses chez la femme. Certains traitements peuvent également avoir un impact direct ou indirect sur la libido et diminuer le désir du malade envers son ou sa partenaire.

Dans la relation de soins qui s'instaure entre les patients et les professionnels, tout semble se passer comme si la sexualité n'avait pas lieu d'être dans leurs échanges. La gestion de la vie sexuelle et affective constitue pourtant l'un des domaines dans lequel les préférences des patients sont le plus susceptible de s'exprimer et d'avoir de l'importance, mais qui est rarement abordé en consultation.

Echanger sur le ressenti des traitements

Les consultations chez le spécialiste, on l'a vu, sont souvent focalisées sur le traitement médical et sur la manière dont le patient ressent ses effets. La nature évolutive de la maladie chronique nécessite en effet des adaptations régulières du traitement, afin d'atteindre une sorte d'équilibre individualisé entre bénéfices ressentis et effets secondaires. De nombreux paramètres interviennent dans la recherche de cet équilibre, qui peuvent être à la fois biologiques, mais également psychologiques et sociaux :

« Dans les premières années, le problème, c'est le paramétrage des médicaments par rapport à ta biologie personnelle. Le corps s'adapte aux médicaments, mais il lui faut des années. Parce qu'évidemment toutes les circonstances extérieures sont des paramètres que sont des contraintes qui influencent sur la perception subjective que tu as de ce que le médicament te fait comme effet. C'est très difficile de bien percevoir, en tant que patient, l'action objective du médicament... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« J'ai pris des anti-inflammatoires pendant plus de 20 ans, c'est ça qui a un peu abîmé mes reins, je suis en insuffisance rénale, j'ai les poumons fragiles et les bronches aussi, donc il y a des médicaments qui sont tout à fait déconseillés dans mon cas... (...) Des infiltrations, ça abîme les os, mais les miens sont quand même tout abîmés, donc ça peut mal... alors quand j'ai trop mal, il me fait une infiltration... (...) J'ai eu du Mabthera, mais j'ai dû arrêter parce que je faisais des absences... » (Personne vivant avec de la polyarthrite rhumatoïde)

Les patients ont d'ailleurs conscience de la difficulté de l'exercice :

« On a parfois l'impression que la médication ne sert à rien, et que parfois, elle agit dans un sens tout à fait opposé à ce qu'on croyait. D'un point de vue médicamenteux, c'est difficile à accepter qu'un traitement soit toujours à 100 % bien indiqué ou efficace, et que c'est un peu, par moment, des essais, on essaie certaines choses, et puis on verra les effets que ça fait... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« Les médicaments, comme beaucoup de choses dans la vie, sont continuellement remis en question et de plus en plus fréquemment, même des choses qui semblaient acquises. Dans les médicaments, l'effet placebo joue quand même beaucoup. Quand je regarde des études qui ont été faites au sujet de la L-Dopa, on a autant pu dire qu'il y avait des signes que c'était efficace, mais on a pu aussi démontrer le contraire... Qu'en fait ce n'était pas le traitement miracle... » (Autre Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Ce n'est que lorsque cet équilibre est atteint, que les traitements permettent aux patients de mener une vie à peu près « normale » :

« Au début, le traitement par L-dopa apportait un soulagement, et ça a donné un bon résultat pendant longtemps. De 1999 à 2013, j'ai pu travailler normalement, moyennant la prise de médicaments. J'ai eu très peu de répercussions sur ma vie normale ou ma vie professionnelle durant cette époque, tout fonctionnait très bien encore... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Lorsque, en raison de la progression de la maladie celui-ci se complexifie, cet équilibre devient plus difficile à trouver. C'est alors qu'une écoute attentive de la part du spécialiste devient de plus en plus nécessaire.

« Le rôle du médecin est important parce qu'il peut vous expliquer, vous convaincre et vous soutenir, parce qu'il y a parfois des médicaments qui peuvent donner des effets secondaires et il faut avoir une écoute... » (Personne vivant avec une maladie vasculaire)

Or, cette écoute, n'est pas toujours rendue possible dans le cadre d'une consultation rapide et à intervalle de plusieurs mois, qui en réduit sérieusement les possibilités :

« Quand je vais chez le spécialiste, ben il me demande comment ça va avec le traitement ? Est-ce que je prends les médicaments, etc., mais bon, la maladie évolue aussi, il y a des hauts et des bas, des périodes où les médicaments sont bien supportés et d'autres où ils vont l'être

moins... Mais je vais pas envoyer un mail quand je les supporte moins, donc parfois je me dis qu'il y a peut-être des choses qui pourraient m'aider différemment, si j'avais un suivi plus quotidien, il y aurait un monitoring plus quotidien du traitement, mais bon, ça tient du rêve, mais bon pourquoi pas... » (Personne vivant avec une maladie vasculaire)

De manière générale, la consultation en médecine spécialisée est ainsi critiquée par les patients qui ne s'y sentent précisément pas suffisamment écoutés :

« Le neurologue, c'est plus dans le domaine médicamenteux.. La relation en dehors des médicaments, à mon avis, on passe un peu à côté, d'une part on ne prend pas suffisamment de temps avec la personne, alors qu'il faut laisser le temps de s'exprimer... à un certain moment, j'étais allé consulter un neurologue avec qui je n'étais pas sur la même longueur d'ondes, il ne prenait pas assez de temps d'écouter, et il m'a reproché après que je ne me plaignais pas de certaines choses pour lesquelles je m'étais pourtant plaint... Parce qu'il n'y a rien de plus désagréable que d'avoir l'impression qu'on ne vous a pas écouté... Beaucoup spécialistes ont tendance à avoir une idée déjà toute faite, de ce qu'ils font faire, et la personne n'a pas l'impression d'avoir été prise en considération... Le plus important, c'est de laisser la personne s'exprimer... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« J'ai été suivie par la rhumatologue qui m'avait donc diagnostiquée, mais avec qui j'avoue qu'au niveau personnel, cela ne passait pas hyper bien, parce que je la trouvais froide et pas forcément à l'écoute... » (Personne vivant avec un lupus)

De même, les consultations de suivi espacées de plusieurs mois ne permettent pas d'assurer le suivi des effets variablement ressentis des traitements, ce qui explique en partie pourquoi les patients vont sur les forums et les sites de discussion pour y trouver de l'information qu'ils ne peuvent pas toujours obtenir de la part de leur médecin :

Les traitements produisent des effets qui sont variablement ressentis en fonction de paramètres biologiques individuels. Le travail de *paramétrage* d'un traitement peut ainsi prendre du temps, d'autant plus que pour certains, le traitement peut être complexe :

« Je ressens effectivement des choses qui me semblent paradoxales. On a parfois l'impression que la médication ne sert à rien et que parfois elle agit dans un sens tout à fait opposé à ce qu'on croyait... D'un point de vue médicamenteux, c'est difficile à accepter qu'un traitement soit toujours à 100 % bien indiqué ou efficace. Par moments, on essaie certaines choses et on voit les effets que ça fait... » (Personne vivant avec un lupus)

C'est donc en fonction de ce qu'ils ressentent que les patients diront qu'un traitement leur convient ou non. Cependant, ils savent aussi qu'un traitement peut parfois induire des sensations subjectivement désagréables, tout en leur faisant objectivement du bien. Trouver le bon *équilibre* médicamenteux peut ainsi prendre du temps, en raison des préférences des patients, mais aussi de l'influence d'éléments extérieurs qui peuvent perturber les sensations corporelles qu'ils ressentent :

« Evidemment, toutes les circonstances extérieures sont des paramètres qui influent sur la perception subjective que tu as de ce que le traitement te fait comme effet... C'est très difficile de bien percevoir comment le médicament a une action objective » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Les contraintes organisationnelles dans lesquelles s'inscrivent les consultations de suivi chez le spécialiste font cependant qu'elles sont souvent courtes (temps compressé), ce qui oblige souvent les patients à se limiter à répondre aux questions du spécialiste.

« C'est tous les six mois qu'on y va pour vérifier... Mais on ne sait pas dire grand-chose : comment vous sentez-vous ? Oui, ça va... Il fait les prescriptions et puis voilà... la visite est finie... On y va parce qu'il faut les ordonnances et le suivi, mais ce n'est pas le contact... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

En outre, le temps limité de la consultation limite les possibilités du patient d'évoquer ce qui lui est arrivé au cours des mois écoulés :

« J'oublie facilement quand il y a eu une situation qui a été difficile, par après je me rends compte, quand elle réapparaît, je m'en souviens... mais sinon, je ne me souviens pas de la situation, même si j'étais très mal, j'ai tendance à l'oublier... (...) il se peut qu'entre les deux (consultations) j'ai des mauvais moments, mais ils sont dans une boîte... Le fait de les oublier, ça a peut-être une influence dans la manière de traiter, parce que déjà j'ai tendance à diminuer les symptômes que j'ai, à ne pas me plaindre... (...) Quand je vais voir le neurologue une fois tous les trois mois, quand je serai à sa consultation, j'aurai oublié des situations antérieures, des épisodes qui ont été plus pénibles... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Pour éviter cela, certains patients tiennent ainsi des carnets de notes, dans lesquels ils consignent les événements ou les observations qu'ils considèrent pertinentes et qu'ils voudraient restituer à leur médecin. Comme l'illustre la citation suivante, pour certaines pathologies, un tel carnet de notes peut être fourni par une association de patients, mais son caractère contraignant fait qu'il est parfois utilisé de façon limitée par les patients.

« Au départ, on était à 4mg. Et puis, à la visite suivante, on a dit qu'il faisait beaucoup de dyskinésie, et on a diminué. Au fur et à mesure des années, on a diminué, et maintenant, on est à 1,6mg, il en a moins besoin... Il y a des médecins qui ne veulent pas que le personne vivant avec une maladie chronique fasse cela lui-même (diminuer ou augmenter les doses) ... Mais comme on gère de manière correcte, le Dr. Y est d'accord qu'on le fasse. Il voit bien qu'on ne fait pas n'importe quoi... On règle ça nous-même, mais je note tout dans un carnet, j'en ai déjà 3-4... tous les jours, je note les doses qu'il a, et s'il y a de la dyskinésie... Comme ça, quand on va chez le médecin, je peux faire un petit résumé et dire : voilà, ça a évolué comme ça ou comme ça... ainsi, il a le compte-rendu quand on y va... » (Épouse d'un Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

« J'ai le carnet de l'ABD (Association de patients diabétiques), mais je ne sais pas si vous l'avez déjà vu ? C'est où qu'on est censé noter toutes nos glycémies, tout ça ? On note à chaque fois, je remplis de moins en moins... Au lever, je note tout ce que j'ai mangé, puis je note mes doses et je note quand j'ai une hypo. Souvent, ça m'aide, quand je mange deux fois la même chose, je peux retrouver la dose que j'avais pris, si c'était assez ou pas assez. Mais bon, c'est quand même dur de s'y tenir, parce que parfois il faut revoir des mois en avance ce que j'ai mangé pour retrouver. Puis parfois, je mange des trucs que je ne mangerais sans doute plus beaucoup après, enfin très peu. Finalement, je note plus énormément dans ce petit carnet, mais de temps en temps, c'est pratique... » (Personne vivant avec un diabète)

En conclusion, rares sont les personnes rencontrées à faire l'expérience d'une relation de soins personnalisée avec leur médecin spécialiste, favorisant ainsi la discussion autour du traitement, et permettant du coup l'élaboration d'un *plan de soins personnalisé* :

« Et donc depuis, on ne veut plus me donner le traitement de fond. J'en ai discuté beaucoup avec mon médecin qui me suit pour mon lupus, lui est embêté parce que ce traitement permet vraiment de moduler, de limiter les poussées, mais il comprend tout à fait que je n'ose pas et

que je ne veuille pas recommencer. Il m'a proposé de recommencer à la dose la plus faible et d'augmenter au fur et à mesure, ce que j'ai essayé de faire, mais je me chope plein d'effets secondaires. Je lui ai dit et il m'a dit qu'on va arrêter vu que les poussées sont gérées maintenant par cortisone, donc je prends des traitements maintenant que pendant mes poussées, on a fait vraiment un plan traitement où je sais que quand je commence ma poussée, je dois prendre 32mg de cortisone pendant X jours en désescalade, comme ça et donc on a fait vraiment ensemble le plan de soin, je ne dois même plus le contacter quand je commence une poussée, je connais bien les symptômes, et donc de moi-même je me traite... Et si jamais il y a d'autres atteintes, on discutera des immunodépresseurs, donc c'est vraiment une discussion conjointe... » (Personne vivant avec un lupus).

Dans le cadre d'une telle relation de soins personnalisée, les consultations de suivi sont autant d'occasion de discuter des différentes options thérapeutiques qui se présentent, et des effets secondaires qui leur sont associés :

« Puis on fait le point tous les 6 mois, et pour le moment, ça me suffit... Il m'a proposé de passer à l'étape suivante, mais je trouvais que le traitement a beaucoup d'effets secondaires et était trop lourd par rapport aux bénéfices. Je suis à mon sens pas assez atteinte, et lui comprend parfaitement... et si jamais vraiment on voit que n'arrive plus à contrôler la maladie avec la cortisone on passera à un autre traitement ça c'est évident. » (Personne vivant avec un lupus)

Le spécialiste prend ainsi le rôle d'architecte du plan de soins, tandis que la personne vivant avec une maladie chronique est celle qui va devoir le construire. Le professionnel va donc devoir adapter le traitement en fonction des préférences de son patient, de son mode de vie, des déterminants qui influencent sa santé, des effets ressentis des médicaments, etc. Un tel plan de soins personnalisé ne peut ainsi se construire lorsque le professionnel veut être à la fois l'architecte et le constructeur du plan de soins.

Les entretiens que nous avons menés montrent ainsi que les facteurs favorisant ou entravant une approche personnelle se trouvent autant du côté du spécialiste que de celui de la personne vivant avec une maladie chronique qui peut lui aussi être dans une approche (attitude de refus de la maladie, non observance...) qui ne favorise ni l'écoute, ni la communication.

Echanger sur les informations médicales

Entre le patient et le spécialiste, s'opère également un travail de gestion de l'information médicale, relative aux avancées thérapeutiques. Cette information n'est cependant pas une information neutre, étant donné qu'elle peut être porteuse d'espoir pour les patients, ce qui demande une certaine gestion de l'information de la part du spécialiste.

Les entretiens auprès des patients nous apprennent cependant que la majorité d'entre eux vont régulièrement chercher de l'information sur Internet, mais une information qui n'est malheureusement pas toujours fiable, en parallèle à celle qu'ils cherchent à obtenir auprès des professionnels.

« Au début, on a regardé beaucoup sur internet pour voir s'il y avait des avancées, avec les cellules souches, avec les médicaments, et tout ça... Il y avait un sérum de cheval, la stimulation cérébrale, mais le neurologue disait : oui, écoutez, mais c'est dans 10 ans... Ce n'était jamais adapté pour lui... » (Epoque d'un Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

*« J'avais regardé sur Internet les effets secondaires du M***, parce que j'avais eu des absences, mais je me sentais bien avec ce traitement... J'ai posé des questions à d'autres malades, sur leurs symptômes, ça m'intéresse de savoir ce qu'ont les autres et ce que l'on n'a pas... »*
(Personne vivant avec de la polyarthrite)

Car, de toute évidence, les patients aimeraient obtenir davantage d'informations scientifiques de la part des spécialistes qu'ils consultent. Mais ces consultations, comme nous l'avons vu plus haut, sont largement perçues comme des moments au cours desquels ils peuvent difficilement discuter d'autres choses que de leurs traitements en cours :

« Où en est la recherche ? C'est des trucs qu'il pourrait dire, non ? Il ne prend pas l'initiative de... voilà.... Parce que dans la salle d'attente il y a du monde, et vous avez autant de temps... c'est un quart d'heure, vingt minutes grand maximum... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Les patients hésitent ainsi à échanger avec leur médecin à propos des informations qui circulent sur les nouveaux traitements car ils reçoivent souvent une fin de non-recevoir de leur part :

« C'est ça que je reproche. On va en visite chez eux, mais qu'est-ce qu'ils font de nos informations ? C'est ça qui est plutôt décourageant... On cherche, on cherche... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Il semble en effet que les médecins guident rarement leurs patients dans les méandres de l'information disponible sur Internet, alors qu'un échange autour de ces questions pourrait être le point de départ d'une collaboration plus personnalisée entre les deux.

Echanger sur la fatigue

La fatigue est l'une des difficultés les plus souvent évoquées par les personnes vivant avec une maladie chronique. Le ressenti de cette fatigue peut parfois aboutir à l'adaptation du traitement du patient :

« Je travaillais à temps plein. C'était un travail assez intense, et c'est vrai qu'il y avait une fatigue qui était quand même importante. Donc on a dû adapter un peu le traitement médicamenteux » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

Mais encore faut-il, pour cela, que le médecin considère la fatigue comme un symptôme et non comme de la fatigue « normale », ce qui n'est apparemment pas toujours le cas :

« Quand je me plaignais de ma fatigue, elle m'a répondu que la fatigue n'est pas un symptôme sinon on serait tous malades... » (Personne vivant avec un lupus)

La fatigue ne semble en effet être reconnue comme symptôme que pour certaines maladies chroniques (cancers, parkinson, syndrome de fatigue chronique) mais pas pour d'autres (lupus). Ne faisant pas partie du tableau clinique de certaines pathologies, elle ne fait pas l'objet d'une attention particulière de la part des spécialistes, et ne reçoit donc pas de réponse thérapeutique adéquate. Peu de choses semblent d'ailleurs exister pour aider les patients à lutter contre cette fatigue. Il semblerait qu'il n'y ait qu'en oncologie que les professionnels (psycho-oncologues) organisent sporadiquement des sessions d'information avec des patients au cours desquelles ils expliquent les raisons de la fatigue qu'ils ressentent lorsqu'ils sont en traitement :

« A l'hôpital, l'onco-psychologue avait fait des matinées d'explication, c'était en petits groupes, où ils expliquaient les traitements, la fatigue, le sport, la vie sexuelle... Ils expliquaient tout, et

comme on était en petits groupes, on pouvait échanger aussi et discuter, ça c'était vraiment très agréable... et puis le psychologue est parti... » (Personne vivant avec un cancer)

Echanger sur les modalités d'adaptation du travail

Si une adaptation du traitement peut également avoir pour objet la volonté du patient de rester professionnellement actif, l'inverse peut tout aussi être possible, pour autant qu'un tel aménagement des conditions de travail (horaire adapté, période d'interruption, etc.) soit envisageable. Dans la plupart des cas, les patients peuvent compter sur leur médecin pour les soutenir dans de telles démarches, en leur délivrant par exemple un certificat d'incapacité temporaire :

« Ici, la pression du travail est nettement plus importante qu'à mon ancien boulot, et donc quand vraiment ça ne va pas, je remets un certificat comme tout le monde, de 2-3 jours, sans rentrer dans les détails... » (Personne vivant avec un lupus)

Mais dans de telles situations, ils doivent également composer avec une autre catégorie de professionnels de la santé, les médecins du travail, qui viennent ainsi se surajouter aux professionnels déjà concernés par la situation, bien que perçus par les patients comme pouvant se montrer plus ou moins compréhensifs :

« J'avais un peu peur, parce qu'au niveau du médecin de ma mutuelle, c'est un nouveau, qui est très compréhensif. Parce que j'en ai eu une qui ne l'était pas du tout... » (Personne vivant avec un cancer)

« Du côté de la mutuelle, j'ai été reçue par une personne qui n'était pas médecin, c'était en néerlandais, il m'a fait un document, mais il m'a dit : pour moi, c'est du délire de spécialiste... » (Personne vivant avec une maladie vasculaire)

Pour ceux qui, bien que rares dans notre échantillon, sont en incapacité de travail, le fait de ne plus travailler leur permet cependant de se soigner, de prendre du temps pour eux, de s'écouter, etc., mais l'obtention de ce statut a des répercussions économiques importantes pour eux :

« Parce qu'en invalidité, il faut savoir que j'ai 38 euros par jour, ça c'est mon salaire, parce que je suis mariée... » (Personne vivant avec une polypose adénomateuse)

Echanger sur les activités de santé et de bien-être

La plupart des personnes rencontrées disent ne pas parler à leur spécialiste des diverses activités de santé et de bien-être auxquelles elles s'adonnent régulièrement *pour aller mieux*. Le spécialiste est en effet perçu comme étant généralement peu ouvert à l'égard des diverses pratiques de santé n'étant pas scientifiquement validées :

« L'oncologue, elle est plus terre à terre, elle commence à s'ouvrir parce que je fais beaucoup de choses avec des huiles essentielles et des choses comme ça, donc maintenant elle a un schéma de compatibilités, entre les huiles essentielles et tous les produits qu'on prend en chimio, parce qu'il y a des choses qui sont incompatibles... » (Personne vivant avec un cancer)

Ces activités ont néanmoins en commun d'aider la personne malade à prendre quelque peu distance à l'égard de ce qui lui arrive et donc de la soutenir dans son travail biographique d'adaptation aux nouvelles conditions que lui impose désormais la maladie et ses traitements. Nous proposons ainsi de qualifier ces activités *d'auxiliaires*, dans le sens où elles ne sont pas pratiquées pour *guérir* de la maladie, mais pour mieux la supporter. Cette appellation nous a été proposée par un patient-

chercheur au cours d'une réunion de travail et nous est apparue comme étant plus adéquate pour désigner l'ensemble des activités auxquelles s'adonnent les patients rencontrés et qui, de leur point de vue, leur font du bien.

2.6. Principaux résultats des entretiens menés auprès de personnes vivant avec une maladie chronique

Pour rappel, l'analyse des entretiens auprès des personnes vivant avec une maladie chronique avait pour objectif central d'identifier les *logiques* d'autogestion se manifestant à travers les activités (pour soi) mises en œuvre dans le but de préserver ou d'améliorer leur santé et leur bien-être. Car si nous voulons en effet formuler des pistes permettant d'améliorer la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique, il est important de comprendre les *logiques* organisant leur communication à l'égard des proches et des professionnels, de même que celles jouant un rôle dans l'exercice de diverses activités, qu'elles soient orientées vers la santé ou le bien-être. Notre hypothèse étant que ces *logiques* reflètent en partie les préférences de personnes qui ont en commun de souffrir d'une maladie :

- qui va profondément bouleverser leur vie en leur imposant diverses limitations (travail sur soi) ;
- qui va les inciter à exercer diverses activités dans le but d'agir sur leur santé, leur bien-être et leurs relations aux autres (activités pour soi) ;
- qui leur demandent de consulter régulièrement des professionnels de la santé (échanges avec les professionnels).

Comme décrit dans les sections précédentes, ces *logiques* sont à la fois évolutives et adaptatives, étant donné qu'elles sont fortement liées au rapport qu'entretiennent les personnes à la maladie, de même qu'au parcours personnel (travail biographique) qu'ils ont réalisé depuis la découverte de leur maladie.

Nous avons rassemblé ici les principaux résultats de notre analyse des entretiens menés auprès de personnes vivant avec une maladie chronique sous la forme d'un ensemble codifié de propositions ayant émergées du matériau, rassemblées par section, et qui constituent les différentes pièces de la théorie explicative résultant de notre analyse.

2.6.1. Le patient chronique dans le système de santé bruxellois

a. La prise en charge médicale d'une personne vivant avec une maladie chronique implique généralement l'intervention d'une multitude de professionnels de la santé et du social. Le médecin généraliste y joue généralement le rôle d'aiguilleur du patient vers la médecine spécialisée, parfois au risque de le perdre comme patient, étant donné qu'une fois le diagnostic posé, le patient sera généralement pris en charge pour ses traitements par un spécialiste.

b. Dans la plupart des cas, le généraliste réfèrera son patient vers un spécialiste avec lequel il entretient une bonne relation professionnelle, et qui souvent relève du même « réseau » ou du même « pilier » que lui. Les personnes choisissent donc rarement le spécialiste qui va diagnostiquer leur maladie et les suivre et les accompagner (quand c'est le cas) tout au long de leur parcours de soins. Ce processus de référencement semble ainsi créer une relation de fidélité imposée avec le spécialiste.

c. L'annonce d'une maladie chronique est vécue comme un véritable choc dans la vie d'une personne. Pourtant, après avoir reçu le diagnostic, aucune des personnes rencontrées n'a bénéficié d'un dispositif d'accompagnement post-diagnostic. Pourtant, les consultations d'annonce se passent

généralement à l'hôpital, un meilleur accompagnement de la personne fraîchement diagnostiquée est tout à fait envisageable. Un décalage important s'observe ainsi dans l'importance accordée à ce moment charnière entre le patient et l'institution hospitalière, qui ne semble pas distinguer la prise en charge d'un patient chronique et d'un patient aigu.

d. Néanmoins, bien que vécu comme un choc important, l'obtention d'un diagnostic est aussi parfois vécue par les personnes concernées comme un soulagement, étant donné qu'elles peuvent désormais poser le nom d'une maladie sur leurs symptômes, et envisager un traitement.

e. Les consultations de suivi chez le spécialiste sont généralement courtes et programmées à des intervalles de plusieurs mois (souvent tous les six mois), ce qui, comme nous le verrons plus loin, ne permet pas un suivi quotidien des symptômes.

f. La recherche d'informations sur Internet par rapport à la maladie et aux nouveaux traitements, pallie souvent au manque d'informations que les patients reçoivent de la part des professionnels, sans pour autant qu'elle ne remette en question ni la reconnaissance, ni la confiance qu'ils peuvent avoir envers ces professionnels.

2.6.2. Le travail sur soi

a. L'apparition de la maladie chronique bouleverse profondément et durablement la vie quotidienne des personnes malades, en marquant une rupture entre la vie *d'avant* et la vie *d'après*. Les auteurs parlent ainsi de *rupture biographique* (Bury, 1982), car elle induit pour la personne concernée des changements profonds au niveau des habitudes de vie, des activités, des cadres de référence, des ressources mobilisées pour faire face à certaines situations, etc.

b. L'adaptation à cette nouvelle condition, marquée de contraintes et de limitations, suppose de la part de la personne un important travail sur soi, sur ses relations aux autres, et sur sa place dans le monde en général.

c. Le travail d'acceptation de sa nouvelle condition par la personne vivant avec une maladie chronique, qui peut prendre un certain temps, s'exprime notamment à travers la manière dont la personne communique avec les autres et parle d'elle-même. Cette communication suit certaines étapes allant du déni du début de la maladie à l'apprivoisement de la maladie au niveau identitaire.

d. L'adoption d'une attitude de déni/refus de la maladie par la personne malade peut induire chez elle une impression de toute-puissance et amener celle-ci à négliger ses traitements (se pensant à ce moment plus forte que la maladie).

e. L'attitude d'autocensure qui suit les premiers moments de la vie avec la maladie se traduit souvent par le choix, parmi ses proches, d'une personne de confiance, à qui ils vont plus facilement se confier. Cette personne de confiance pourrait aussi jouer un rôle important dans la communication avec les professionnels de santé.

d. Par la suite, le dévoilement par la personne de son nouveau statut de malade se fait progressivement, à travers une série d'annonces successives et sélectives aux proches les plus proches d'abord, aux collègues de travail ensuite, etc., et au fur et à mesure que la maladie perd de son *invisibilité*, c'est-à-dire qu'elle s'exprime à travers une série de symptômes observables (tremblements, etc.).

e. Cette *invisibilité* de la maladie chronique, rendue possible par les traitements, permet de rester une personne *normale* aux yeux des autres, mais ne permet pas du coup de bénéficier de leur part d'une

attitude empathique lorsqu'ils ne sont pas bien, ou lorsqu'ils peinent à remplir leur rôle social (de mère, de travailleur...).

f. Ce processus d'acceptation et d'intégration progressive de la maladie à son identité va de pair avec une prise de distance à l'égard des injonctions sociales voulant par exemple que le malade reprenne le chemin du travail le plus rapidement possible, adopte une attitude de lutte contre la maladie, etc., qui s'avèrent inadéquates dans le cas d'une maladie qui ne peut être vaincue totalement, mais seulement appaisée.

g. L'adoption d'une telle attitude repose ainsi sur une série de *prises de conscience*, venant tout aussi progressivement, de l'importance de prendre du temps pour soi, d'être davantage à l'écoute de son corps, de s'adonner à des activités d'auto-soins, etc. Ces prises de conscience apparaissent ainsi dans le récit des personnes rencontrées comme des moments-charnières (*turning points*), parfois radicaux dans leurs effets sur leurs choix de vie.

h. Au terme de ce processus d'acceptation de la maladie et du travail identitaire qu'il supporte, la personne malade en sera profondément transformée, mais surtout, sera plus à même de faire des choix en sachant mieux que quiconque ce qui est bon pour elle, et ce qui ne l'est pas. Ce n'est donc qu'au bout de ce processus qu'elle pourra exprimer ses préférences, notamment en termes de traitement.

i. Le travail biographique qu'opèrent les personnes atteintes d'une maladie chronique passe donc par la prise de conscience que leur corps est devenu un corps vulnérable : limité, dysfonctionnant et fragilisé.

j. La modification de la perception qu'ils avaient de leur corps modifiée par la même occasion le rapport qu'ils avaient à ce corps et qui s'exprime sous la forme d'une déresponsabilisation des dérives de ce corps, d'une désolidarisation d'un corps qui trahit, etc.

k. Mais plus que tout, les personnes malades apprennent progressivement à écouter ce corps, certes diminué par la maladie, mais qui devient du coup un corps expressif, capable de manifester ses préférences à travers ses réactions physiologiques.

l. L'expérience que font les personnes malades de la maladie chronique est souvent marquée par de la fatigue et du *stress*, qu'ils perçoivent comme différents de la fatigue et du stress physique « ordinaires », en ce qu'ils sont induits par ses traitements et par les limitations qu'elle impose à ses victimes.

m. Pour lutter contre cette fatigue et ce stress psychique, de nombreuses personnes pratiquent diverses activités physiques qui leur permettent de se changer les idées, de penser à autre chose, etc.

n. Dans les sociétés occidentales contemporaines, l'identité d'une personne, de même que son statut social, sont étroitement liés à la capacité d'exercer un métier, une profession. Or, la vie avec une maladie chronique est alternée d'épisodes de maladie, qui empêchent donc les personnes malades de travailler selon la même intensité et selon le même rythme qu'une personne « normale ».

o. Le monde professionnel n'étant pas adapté aux personnes chroniquement en incapacité de travailler, celles-ci font l'objet d'une pression psychologique importante de la part de l'entourage et de leurs collègues de travail qui ne prennent pas toujours au sérieux la fatigue qu'ils ressentent de manière tout aussi chronique.

p. De nombreuses personnes rencontrées nous ont fait part de leurs difficultés à concilier vie professionnelle et maladie chronique. Tandis que les personnes malades sont socialement

encouragées à reprendre le travail le plus rapidement possible, elles ont néanmoins besoin de temps pour se soigner et se remettre de leurs épisodes de maladie.

q. Nombreuses sont également les personnes malades à recourir à des solutions médicamenteuses, qui se surajoutent ainsi à leurs traitements, leur permettant de continuer à travailler *normalement*, lorsqu'une adaptation de leurs conditions de travail n'est pas envisageable.

r. La possibilité d'obtenir une adaptation de ses conditions de travail auprès de son employeur reste très dépendante du niveau de compréhension de celui-ci.

2.6.3. Les activités pour soi

a. Les diverses activités que mentionnent les personnes vivant avec une maladie chronique comme leur *faisant du bien*, sont investies d'attentes qui varient d'une personne à une autre, mais qui s'inscrivent dans un parcours qui est toujours particulier. Ce qu'elles semblent cependant avoir en commun, c'est de répondre à des besoins qui ne relèvent pas de besoins médicaux, mais qui sont néanmoins suscités par la maladie (lutter contre la fatigue, réduire le stress, partager leur expérience, soutenir une autre manière de voir leur santé et leur corps). Ces activités sont donc bien révélatrices de certaines préférences, de certaines logiques, qui peuvent également avoir leur importance dans les échanges que les personnes vivant avec une maladie chronique entretiennent avec les professionnels de la santé. Elles permettent notamment de savoir où la personne en est dans son travail biographique et dans son rapport avec la maladie chronique.

b. La fatigue ressentie par les personnes vivant avec une maladie chronique en traitement joue un rôle central dans la reconfiguration de leurs activités imposée par la maladie. Chez la plupart des personnes vivant avec une maladie chronique, elle va les inciter à pratiquer autrement certaines activités physiques et sociales néanmoins importantes pour eux. Lutter contre la fatigue apparaît en effet comme une priorité pour de nombreux patients, voulant plus que tout rester en activité. Cette lutte contre la fatigue se traduit souvent par l'exercice modéré (c'est-à-dire adaptée) de diverses activités physique (marche, natation...). Celles-ci leur permettent de ressentir de la *bonne fatigue*, c'est-à-dire une fatigue qui apaise, qui élimine le stress. L'identification, par les professionnels, des activités que les patients disent leur faire du bien devrait ainsi occuper une place centrale dans leurs échanges.

c. Les activités que les patients déclarent leur faire du bien semblent cependant dépendre du rapport qu'ils entretiennent avec leur corps. Ainsi, les personnes opérant une mise à distance de leur corps malade (parce que, pensent-ils, celui-ci les a trahis, par exemple) s'adonnent davantage à des activités prenant place dans un travail d'acceptation de leur condition, c'est-à-dire de réconciliation de leur corps avec leur esprit ; tandis que ceux qui font l'expérience d'une dégradation progressive de leurs facultés motrices (personne vivant avec la maladie de Parkinson, par exemple) s'adonnent plutôt à des activités leur permettant de freiner cette dégradation. A nouveau, les professionnels ont beaucoup à apprendre sur la manière dont les patients gèrent les déterminants non médicaux de la santé (vécu psychologique, vie sexuelle et affective, ...), étant donné l'importance qu'ils attribuent à la prise en compte de ces aspects.

d. La participation des patients à des activités associatives est également investie d'attentes variant selon le rapport à la maladie, mais dont la nature est davantage sociale : garder une utilité sociale, échanger des expériences ou des informations, etc. Le bénévolat leur permet par exemple de rester *utiles* tout en décidant des conditions de son exercice. Les membres de telles associations, de par l'expérience et les connaissances qu'ils ont de la maladie pourraient ainsi jouer un rôle important

auprès d'autres patients, notamment à travers la diffusion d'informations ne relevant pas de la dimension médicale de la maladie.

e. Une bonne partie des personnes en situation de maladie chronique partagent l'idée que de nombreuses activités de bien-être (homéopathie, soins énergétiques, etc.) peuvent leur apporter divers bienfaits qu'ils ne peuvent pas attendre des traitements médicaux, tant sur le plan physique que psychologique. Devant l'attitude critique des professionnels à l'égard de ces pratiques *non validées*, de nombreuses personnes ne leur parlent pas de ce qu'ils font à côté des traitements médicaux pour aller mieux. Or, la discussion autour de ces activités de bien-être est à l'évidence, pour les professionnels, une porte ouverte sur les préférences, les valeurs et les attentes de leurs patients.

f. Les attentes des personnes vivant avec une maladie chronique à l'égard de ces activités de bien-être varient cependant d'une personne à une autre, d'une situation à une autre, mais relèvent souvent de besoins que l'on qualifierait volontiers de *psychologiques* : agir sur le stress, amorcer un travail d'évolution personnelle, mieux accepter la maladie, etc. Il ne s'agit donc nullement d'activités exercées dans le but d'agir sur la maladie mais bien sur les conséquences de celles-ci sur la vie de tous les jours. Elles sont donc révélatrices de besoins parfois insoupçonnés de la part des professionnels qui n'ont pas toujours une idée claire des expériences par lesquelles passent leurs patients.

g. En général, les personnes vivant avec une maladie chronique qui exercent des activités de bien-être ont tendance à le faire selon une logique de quête consumériste : ils essaient un grand nombre de disciplines, en évaluent leur utilité au regard de leurs attentes, et ne poursuivent que celles qui ont fait leurs preuves. On peut ainsi voir ces activités comme relevant d'une stratégie générale de gestion quotidienne des symptômes de la maladie. Cependant, ces activités ont en général un coût assez élevé et seules certaines personnes peuvent les exercer.

2.6.4. Les échanges avec les professionnels

a. Les patients rencontrés déclarent qu'ils vont plus facilement se confier à un médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste, si les conditions relationnelles suivantes sont présentes : l'interconnaissance réciproque, le partage d'idées, la confiance partagée, l'approche globale, la disponibilité. Ces conditions, permettant la discussion et les échanges nécessaires à une approche personnalisée de la relation de soins, ne peuvent cependant se mettre en place que dans la durée. Ces conditions peuvent cependant ne pas être rencontrées pour toute une série de raisons : temps compressé de la consultation, attitude paternaliste de certains professionnels, etc. Cette première observation plaide pour l'organisation de consultations permettant la mise en place de ces conditions.

b. La relation que les personnes rencontrées disent avoir avec les spécialistes qu'ils consultent à des intervalles réguliers mais espacés, semble ainsi à l'opposé de ces conditions favorisant une relation de soins personnalisée. Cette relation est en effet souvent évoquée en termes de distance relationnelle, de directivité ou de jugement. Leurs interactions sont également jugées trop courtes, limitées à une discussion autour des aspects médicamenteux des traitements, et ne permettant pas d'aborder les autres dimensions de la vie avec une maladie chronique (fatigue, psychologique), ni d'adapter leurs traitements en conséquence.

c. Les critères d'appréciation qu'avancent les patients pour qualifier leur relation avec le spécialiste sont relativement homogènes : la directivité, la distance relationnelle, le manque d'écoute et de dialogue, sont ainsi opposés à une approche perçue comme « globale » et « personnalisée », caractérisée par la prise en compte des déterminants non-médicaux de la santé, la reconnaissance

d'une expertise commune dans les soins, une négociation autour des traitements proposés, une adaptation de ceux-ci selon les préférences du patient.

d. Les patients éprouvent parfois certaines difficultés à restituer leur ressenti, leurs expériences corporelles dans un langage qui ne soit pas celui des professionnels.

e. Une bonne partie du temps de la consultation chez un spécialiste est dédiée à une discussion du traitement qui doit être régulièrement adapté en fonction des effets ressentis et des besoins médicaux de la personne soignée. Tout l'exercice consiste ainsi à atteindre une forme d'équilibre prenant en compte les effets secondaires perçus, les préférences du patient, etc. Un tel exercice, qui repose en grande partie sur la communication, nécessite généralement une écoute attentive et compréhensive de la part du spécialiste, de même que des consultations longues et régulières, ce qui semble être rarement le cas, en raison des contraintes organisationnelles.

f. Pour éviter les oublis entre les consultations de suivi, souvent espacées de plusieurs mois, certains patients tiennent un carnet, dans lequel ils notent ce qui leur arrive, afin de pouvoir en faire part au spécialiste.

g. Rares sont les patients à faire l'expérience d'une relation de soins personnalisée avec le spécialiste, permettant du coup l'élaboration d'un plan de soins personnalisé reposant sur des consultations de suivi qui deviennent autant d'occasions de négociation des différentes options thérapeutiques qui se présentent.

h. L'élaboration d'un plan de soins personnalisé suppose que le professionnel adopte un rôle d'architecte d'un plan que le patient va devoir construire.

i. La recherche d'informations complémentaires sur Internet concernant leur pathologie et sur leur traitement, désormais partie des pratiques courantes des patients chroniques, qui n'en parlent pas forcément à leur médecin. Cette démarche se fait souvent en parallèle, sans pour autant remettre en cause les compétences des professionnels, mais du coup également sans que les professionnels ne puissent guider leurs patients vers les sources d'informations validées.

j. La fatigue fait partie des difficultés les plus souvent évoquées par les personnes vivant avec une maladie chronique. Mais ce n'est qu'à la condition qu'elle soit reconnue ou non comme symptôme par le spécialiste qu'elle fera éventuellement l'objet d'une adaptation du traitement.

k. La volonté de rester professionnellement actifs amène certains patients à demander une adaptation de leur traitement ou de leurs conditions de travail. Dans de telles démarches, les patients peuvent généralement compter sur le soutien de leur médecin.

l. En cas d'arrêt de travail pour incapacité, les personnes vivant avec une maladie chronique devront désormais composer avec les médecins du travail, perçus comme pouvant se montrer plus ou moins *compréhensifs*.

m. Les personnes vivant avec une maladie chronique sont nombreuses à s'adonner à des pratiques auxiliaires de santé et de bien-être. Elles en parlent cependant rarement à leurs médecins, perçus comme *peu ouvert* à tout ce qui n'est pas scientifiquement validé.

n. De manière générale, les personnes rencontrées ne parlent pas de la manière dont la maladie chronique et ses traitements bouleversent leur vie affective et sexuelle. Pourtant, cette problématique touche à des aspects aussi importants de la vie que la reproduction et la fertilité, le plaisir érotique, la relation avec le partenaire ou le conjoint, etc. Tout semble se passer comme si la sexualité et la vie affective étaient évacuées de la communication avec les professionnels.

3. LES LOGIQUES ET PRATIQUES DES PROFESSIONNELS DANS LE CONTEXTE BRUXELLOIS

3.1. Introduction

Cette partie présente les principaux résultats de l'analyse des entretiens menés auprès des professionnels de la santé et du social exerçant en région bruxelloise, et ayant une expérience auprès de patients vivant avec une ou plusieurs maladie(s) chronique(s). Pour rappel, nous avons rencontré 46 professionnels de santé ayant une expérience clinique ou sociale avec des personnes vivant avec une maladie chronique et exerçante dans divers contextes institutionnels (maison médicale, hôpital, centre de revalidation...), à domicile ou en solo. Afin d'obtenir une diversité d'expériences et de points de vue, nous avons diversifié autant que possible notre échantillon. Si la profession infirmière est largement la plus représentée, nous avons également rencontré des ergothérapeutes, un aumônier hospitalier, des médecins généralistes et spécialistes, des kinésithérapeutes, des assistants sociaux, des podologues, des psychologues, une énergéticienne, une hypnothérapeute, etc.

Les entretiens auprès de professionnels ont été menés en parallèle à ceux menés auprès de personnes vivant avec une maladie chronique. Ceci, afin de pouvoir faire dialoguer l'analyse des logiques professionnelles guidant leurs soins avec les logiques mises à jour par l'analyse des activités des patients. Celles-ci ont été analysées afin d'identifier chez les patients vivant avec une maladie chronique des freins et des leviers à l'expression de leurs préférences en matière de soins de santé et de bien-être, dans une perspective de personnalisation des soins. L'analyse de ces entretiens vise, quant à elle, à identifier des freins et des leviers à une prise en charge personnalisée des patients chroniques.

Tous les professionnels interviewés ont ainsi une expérience, variée et variable, dans la prise en charge de personnes vivant avec une maladie chronique. Cette expérience est cependant limitée à leur intervention disciplinaire, la prise en charge d'une personne vivant avec une maladie chronique est en effet partagée entre divers professionnels et selon la complexité de sa situation : généralistes, spécialistes, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes, assistants sociaux, etc. Chacun d'entre eux n'a, du coup, qu'une vision parcellaire mais complémentaire de ce qui se passe entre un patient et les autres intervenants impliqués dans sa prise en charge. C'est la raison pour laquelle nous avons tenté de diversifier autant que possible la profession des participants, afin de pouvoir couvrir l'ensemble des disciplines généralement impliquées dans la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique.

En outre, les professionnels rencontrés exercent l'une ou l'autre profession de santé ou du social mais ne peuvent souvent être réduits à cette profession. Ils ont également une trajectoire personnelle, des valeurs, des opinions, des représentations différentes, qui les distinguent entre eux et qui éclairent certaines de leurs logiques de professionnels.

Finalement, ces professionnels interviennent dans des contextes organisationnels et institutionnels variés et complexes, dont les logiques de fonctionnement formatent quelque peu leurs pratiques, et qu'il convient de prendre en compte dans la compréhension de celles-ci. C'est pourquoi nous commencerons cette analyse en livrant quelques éléments qui permettent de pointer quelques spécificités perçues du système de santé de la région bruxelloise.

3.2. La région bruxelloise et son système de santé vus par les professionnels

Les professionnels de la santé et du social rencontrés ont pour caractéristique commune de travailler en région bruxelloise, c'est-à-dire une région dont la composition de la population présente certaines caractéristiques, et dont l'organisation du système de santé peut influencer leurs activités de soins. Leur expérience professionnelle s'inscrit dans ce contexte spécifique dont ils évoquent quelques caractéristiques au cours de leurs entretiens et qui constitue le « cadre » dans lequel ils travaillent. Nous n'aborderons ici que les aspects de ce cadre mentionnés par les professionnels rencontrés, forcément parcellaires. Une vision plus exhaustive du « système de santé bruxellois » est proposée dans le **Cahier 1**, en ce compris les aspects épidémiologiques et institutionnels bruxellois. Ces caractéristiques régionales sont importantes à mentionner dans le sens où elles sont perçues par les professionnels comme pouvant jouer en faveur ou en défaveur de la délivrance de soins personnalisés aux patients.

Les spécificités du système de santé de la région bruxelloise sont également souvent soulignées par certains professionnels rencontrés, qui le perçoivent bien comme un système différent de celui des autres régions du pays.

« Déjà, le modèle des maisons médicale est beaucoup moins développé en Flandre qu'à Bruxelles... » (Infirmier travaillant en maison médicale)

« Bruxelles est énorme au niveau de la santé, en Wallonie, la santé y est déjà organisée autrement... Alors nous à Bruxelles on a la chance que tout soit assez proche au niveau des distances. J'ai des collègues ergo qui travaillent en Wallonie ou d'autres pays et les distances sont plus longues et on n'a pas accès aux soins si facilement... » (Ergothérapeute travaillant en centre de révalidation)

3.2.1. Bruxelles et sa population

Une patientèle multiculturelle

La région bruxelloise est tout d'abord connue pour sa mixité sociale et culturelle. Un tiers de sa population actuelle est de nationalité étrangère, et une partie importante de celle-ci est issue de l'immigration (Commission Communautaire Commune, 2018, 2020). Cette mixité sociale et culturelle se retrouve dans la population fréquentant les institutions de santé bruxelloises, se traduisant notamment par des problèmes de communication, certains patients ayant des difficultés à communiquer, d'autres ne parlant aucune des deux langues officielles de la région. Ces difficultés de communication constituent une première limite à la prise en charge de ces patients, et encore davantage à la personnalisation de leurs soins. Celle-ci suppose en effet à minima un bon niveau de communication entre professionnels et patients, ce qui n'est pas toujours possible quand le patient ne peut s'exprimer ou être compris par les professionnels impliqués dans leur prise en charge. Dans bien des situations, les professionnels sont ainsi amenés à prendre pour eux des décisions médicales sans qu'ils n'aient pu réellement échanger entre eux à ce propos.

« Il y a des patients qui ne savent pas verbaliser leurs besoins... » (Médecin interniste)

Ce problème de barrières linguistiques, qui reflète parfois un problème de *littératie en santé*², a été souligné par les professionnels travaillant en maison médicale, mais se pose de manière générale en région bruxelloise.

« *En termes de communication, quand on est dans une maison médicale, on est amenés à voir une population beaucoup plus multiculturelle, et c'est vrai que les membres du personnel devraient pouvoir parler plusieurs langues...* » (Infirmier travaillant en maison médicale)

« *J'ai des patients qui sont réfugiés, qui sont arrivés seuls, et qui ont des maladies chroniques, et pour lesquels je n'ai pas de réseau..., avec un problème de communication... Donc, du coup, ça devient compliqué de les prendre en charge dans les décisions médicales...* » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

« *On a une partie des patients de la maison médicale qui n'ont jamais été à l'école, ou qui ont été très peu scolarisés, qui comprennent très peu le français. Avec ces patients-là, c'est vraiment compliqué, qu'ils comprennent rien que le mot objectif... Et souvent ces patients-là vont nous dire : bah, c'est vous qui décidez, moi je n'ai rien à dire... Et donc c'est vrai que c'est souvent notre analyse et nos objectifs à nous...* » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

« *Comment expliquer une maladie métabolique à des patients qui sont parfois illettrés, qui n'ont pas une connaissance...* » (Médecin généraliste)

Une première limite perçue par les professionnels à la personnalisation des soins concerne donc directement la communication qui peut s'établir avec des patients ne partageant ni la même langue, ni la même culture.

« *C'est un réel problème, les langues différentes, et donc l'accès aux soins de santé, l'accès à la connaissance, à ses droits... C'est là qu'il y a un besoin de services d'accompagnement... ici c'est le chinois, mais j'ai le même problème avec un autre patient polonais... Ça reste une difficulté, on doit toujours passer par un interprète...* » (Ergothérapeute travaillant en centre de revalidation)

« *Pour certaines patientes plus âgées, il y a le problème de la langue, et de compréhension. Elles n'ont pas été à l'école, et donc c'est vrai que parfois on a l'impression de leur expliquer des trucs, mais je suis sûr que même si on lui expliquait dans sa langue, qu'elle ne comprendrait pas...* » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

Ce problème ne se pose d'ailleurs pas seulement lors des échanges entre patients et professionnels, il touche également et de manière générale les outils et supports de l'information médicale comme les dépliants, protocoles et autres manuels :

² Le concept de littératie en santé recouvre à peu près tous les aspects communicationnels de celui d'autonomie. Certains le définissent comme « *la capacité de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure* » (Rootman & Ordon-El-Bihbety, 2008, p. 12). Cette définition est également reprise par l'association Cultures&Santé dans son guide d'animation *La littératie en santé. D'un concept à la pratique* (Cultures & Santé, 2016). Pour d'autres, il s'agit de « *la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie* » (Sorensen et al., 2012).

« Le projet [portant sur les trajets de soins pour les maladies chroniques], par exemple, ils font de très chouettes outils, mais au niveau du langage, par exemple, ce n'est pas du tout adapté à nos patients. Je n'enverrais jamais mes patients à leur table de conversation, parce que déjà rien que dans la manière dont c'est présenté... Après, le travail qu'ils font, c'est très bien, parce que cela répond aux besoins d'un autre type de population, mais par rapport à notre population, c'est pas toujours évident, et on se rend compte que beaucoup de gens ont du mal avec l'écrit, que les messages sont souvent formulés de manière très occidentale et ce n'est pas toujours ce qui convient le mieux à nos patients ici à la maison médicale... » (Infirmier travaillant en maison médicale)

« Nous ici à la pharmacie, on a beaucoup de patients chinois parce qu'il y a un médecin qui parle chinois tout près et donc c'est des patients qui parlent souvent très peu anglais, pas du tout français, pas néerlandais etc. donc on avait de grosses difficultés et donc on a des stagiaires chaque année qui viennent du Canada pendant un mois chez nous et pendant un des stages on a fait avec le stagiaire du coup un outil avec des cryptogrammes, on a fait un outil avec des images : sur avaler le comprimé, écraser le comprimé, le suppositoire, des gouttes dans les yeux, on a fait un schéma de médication avec des images en fait. Où le matin, c'est un soleil qui se lève etc., pour qu'il n'y ait aucune lettre. Et on va le tester avec Cultures&Santé [Cultures&Santé est une association sans but lucratif de promotion de la santé, d'éducation permanente et de cohésion sociale, située en région bruxelloise, mais active dans toute la Fédération Wallonie-Bruxelles]. » (Pharmacienne d'officine)

Le recours à des interprètes informels est la réponse la plus souvent adoptée par les professionnels, qui demandent parfois au patient de venir accompagné d'une personne pouvant jouer ce rôle, mais cette solution « bricolée » a cependant ses limites, comme l'illustrent les propos suivants :

« Il y a une chose qui n'est pas très réaliste, mais qui serait la possibilité d'avoir un interprète à chaque fois. C'est un vrai frein. Moi j'ai pas mal de patientes maghrébines, qui ne parlent que 2-3 mots de français, et même faire une anamnèse, j'ai beau prévoir une heure, ça ne sert à rien, parce que de toute façon, elle ne me pointe que l'endroit où elles ont mal, et je n'ai pas plus d'infos que ça. Et donc c'est très compliqué dans ces cas-là, de personnaliser quoi que ce soit... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale).

« Je me rappelle une patiente turque, on avait fait venir un traducteur, un vieux monsieur turc, très patriarcal, etc. On avait une étudiante en médecine qui était turque aussi, et il ne voulait pas que ce soit elle qui traduise, parce qu'il n'avait pas confiance en ce qu'une femme peut raconter. Et après, la fille qui était quand même dans le couloir, a dit que le traducteur n'a pas traduit ce qu'elle aurait traduit, et donc a changé les choses pour que ce soit acceptable pour lui... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

« J'ai eu ça aussi avec une famille portugaise, où le traducteur était membre de la famille et quelqu'un de notre équipe parlait assez bien portugais et nous a dit après qu'il avait atténué les mots cancer, il a changé, il a parlé de masse, de trucs comme ça... Et là, ça peut être assez problématique, parce qu'on part sur un postulat qu'il a forcément compris ce qu'on lui a dit, mais on n'est pas capables de vérifier... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

La traduction que peut faire un traducteur informel et professionnel n'est évidemment pas du même ordre. Le traducteur informel, l'ami, la connaissance, un patient qui est là par hasard, peut ainsi déformer les propos échangés entre patients et professionnels.

Cette diversité culturelle ne se réduit d'ailleurs pas qu'à une question de langage. Les professionnels rencontrent également une diversité de vécus et de représentations de la maladie et de la santé, avec lesquelles ils doivent composer.

« Nous, on pense que c'est une bête maladie, quand on va annoncer à quelqu'un qu'il a un diabète, et puis parfois, on s'aperçoit que les gens tombent en pleurs et que c'est horrible pour eux, alors que pour nous, c'est juste un diabète, mais en fait toute la famille a le diabète, et donc pour eux c'est une sanction... C'est compliqué, parce que ces gens viennent avec ce poids, c'est surtout chez les africains que j'ai ça, c'est tout le poids lié à la culture, la communauté qui fait un poids là-dessus... et ça, c'est pas abordé en cours, on banalise le diabète, même au niveau de la prise en charge médicale, la tension, c'est pareil... et là, du coup, comme il y a plusieurs possibilités, on est vraiment sur de la personnalisation, en fonction des objectifs du patient et tout ça, mais ce n'est pas du tout abordé, pas tout le vécu du patient... » (Médecin généraliste)

« On a une grande population magrébine sur Bruxelles, c'est une population vraiment compliquée à suivre. Ils ont un vécu de maladie assez difficile, beaucoup de femmes vivent très mal leur maladie, et un vécu culturel du médicament comme un poison... Ce sont des patientes qui ont aussi un vécu par rapport au corps qui est assez différent... » (Médecin spécialisé en neurologie)

« Bruxelles est une capitale multiculturelle, et donc si on travaille avec un public qui ne maîtrise pas le système correctement... Il faut connaître son public, c'est-à-dire que si je travaille avec une personne qui est d'origine africaine, et qui a une série de représentations que je dirais autres que les miennes, ben moi, je vais devoir être anthropologue, je dois pouvoir m'adapter à son langage, à ses références... Ce qui pourrait éviter cela, ce serait avoir des traducteurs... » (Hypnothérapeute conversationnel)

Ces extraits d'entretien illustrent par ailleurs l'écart qui peut exister entre la perception de certaines maladies chroniques par les professionnels et les patients. Ainsi, dans le premier extrait, le professionnel semble considérer le diabète comme une maladie relativement bénigne : *« c'est juste un diabète »*. Les patients, de leur côté, comme on a pu le voir à travers l'analyse de leurs entretiens, voient leur vie bousculer par un tel diagnostic.

Une population socialement hétérogène

La région bruxelloise est également connue pour être une région très contrastée d'un point de vue socio-économique. Ce contraste se reflète notamment dans le niveau socio-économique des habitants de certains quartiers et, parallèlement, dans la patientèle des différents hôpitaux bruxellois. Certains hôpitaux du centre, par exemple, reçoivent une population plutôt précarisée, tandis que d'autres situés dans les communes périphériques reçoivent une population plus aisée d'un point de vue économique.

« Ici, on est quand même assez privilégiés, on a plus des problèmes avec des petits bourgeois, des baronnes et des barons qui veulent tout, tout de suite. Dans le centre de Bruxelles, ils ont des problèmes qui sont complètement différents des nôtres, des problèmes financiers avec des gens pauvres... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

« On a peut-être une population, ici dans l'est de Bruxelles, qui est plus favorisée aussi socialement, économiquement, que dans d'autres endroits... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Cette disparité socioéconomique se traduit notamment par des disparités d'accès aux services de santé, mais également dans le type d'activités de soins ou de santé que peuvent se permettre certains patients et non d'autres.

« J'ai encore une autre situation, c'est un couple mère-fille. La maman, elle a quasi 80 ans, elle a été greffée du foie il y a quelques années, elle est suivie en rhumatologie, et elle a sans doute une forme de polyarthrite, c'est ça qui la fait souffrir pour le moment. Je pense qu'elle prend 18 médicaments, beaucoup d'antidouleurs... elle vit avec sa fille qui est très clairement psychiatrique. Donc elles se soutiennent mutuellement. Mais en fait, elles ne s'en sortent plus au niveau des factures, à la moitié du mois elles n'ont plus rien... La maman a fait un problème cardiaque, donc c'est quand même une hospitalisation, des nouveaux médicaments, des consultations... Et puis il y a eu des réductions de certaines allocations, ça me gonfle, tous ces systèmes, m'enfin c'est comme ça, la sécurité sociale n'est pas extensible... C'est ça qui va limiter les gens dans leurs stratégies alternatives. Ces gens-là, ils ne vont pas aller chez une acupunctrice, ou... » (Infirmier de liaison)

On voit ainsi que la population de patients chroniques vivant en région bruxelloise est également composée de patients vivant dans des conditions sociales très variables, et qui sont vus par les professionnels comme étant isolés, comme ayant besoin d'être sensibilisés à l'approche préventive, et ayant donc des *besoins* sociaux spécifiques. Certaines structures de soins organisent ainsi des activités sociales à l'attention de leurs patients chroniques, dont l'objectif est de répondre à ces besoins :

« J'ai pu négocier pour faire de l'éducation et de la prévention avec un atelier, qu'on organise chez nous (en maison médicale), c'est pour les patients chroniques isolés, qui ont besoin d'un espace de parole et d'échange, ça permet de socialiser un peu plus ce type de patients là... » (Infirmier travaillant en maison médicale)

On peut ainsi se poser la question de la manière dont ces disparités économiques dans la manière dont ils vont prendre en charge leurs patients et tenir compte de leurs préférences. Les préférences de patients précarisés sont-elles prises en compte de la même manière que celles de patients appartenant à une couche socio-économique élevée ?

La diversité sociale de la population bruxelloise s'exprime également en termes de ressources et de réseaux sociaux de support.

« Il y a des gens très, très seuls dans les maladies chroniques. Je vois par exemple ces patients-là, ils ont ici un atelier peinture et... associé à la douleur chronique, qui est un lieu relationnel. Les gens savent qu'ils vont rencontrer d'autres qui les comprennent aussi, qui ne les jugent pas... » (Aumônier hospitalier)

Le support que peut en effet recevoir un patient de la part de ses proches fait en effet partie des ressources qui peuvent l'aider à s'adapter à sa maladie chronique et à suivre ses soins. L'isolement social de certains patients apparaît ainsi comme une dimension importante de son adhésion aux traitements et à son investissement dans diverses activités.

3.2.2. Bruxelles et son système de santé

Une offre de services pléthorique mais non-adaptée aux patients chroniques

La plupart des professionnels rencontrés évoquent la richesse de l'offre de la région bruxelloise en institutions de soins et services de santé, mais soulignent par la même occasion son morcellement et son opacité.

« Administrativement parlant, Bruxelles, c'est la croix et la bannière, c'est une catastrophe, il n'y a pas de structure... Il y a plein de disciplines qui existent, pourquoi ne pas les exploiter ? Dans les maladies chroniques, l'assistante sociale pourrait au moins avoir une première consultation avec ces patients, pour voir les besoins, les attentes etc. Au moins, ce serait plus fluide, parce que les personnes sont perdues, elles ne savent pas tout ce qui existe... » (Infirmier)

« Maintenant, si on parle de structures, d'organisations, de groupes de parole, je crois que sur Bruxelles, il y en a déjà toute une flopée qui existent, sur beaucoup de pathologies... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

« On a beaucoup d'hôpitaux sur la région de Bruxelles, on a énormément d'unités de soins, mais par exemple ici, dans cet hôpital, on n'a pas la capacité de soigner quelqu'un qui a une insuffisance respiratoire importante, on doit le transférer ailleurs, ça ne va pas... » (Médecin et sophrologue)

La densité et la complexité de l'offre en services de santé, de même que la diversité des mesures financières de soutien³ aux personnes vivant avec une maladie chronique, sont telles que bon nombre de professionnels avouent n'en connaître qu'une partie et donc sous-utiliser celles-ci.

« Déjà, il faut connaître ce qu'on a autour de chez soi, Bruxelles est énorme au niveau de la santé, et on a de la chance que tout soit assez proche au niveau des distances... Mais par exemple les coordinatrices de soins à domicile du projet BOOST ne sont pas encore assez connues... » (Ergothérapeute)

« Au niveau de l'offre, je trouve qu'elle n'est pas adaptée, en fonction des situations, des conditions, ce n'est pas adapté du tout... il faut que cette offre corresponde à des besoins en termes de maladies chroniques, parce que c'est bien beau pour le diabète, il y a plein de remboursements, mais les patients ne sont pas toujours au courant... il y a des remboursements régionaux que tout le monde ne connaît pas, il y a des remboursements mutuelle en fonction de la pathologie... la communication ne passe pas, les gens ne sont pas au courant. Logiquement, ce devrait être le médecin qui devrait donner toutes ces infos, mais ce n'est pas son rôle non plus... Il faudrait qu'il y ait un renvoi vers les centres de coordination qui sont sous-exploités, les gens ne savent pas que ça existe, il y a tellement de choses... » (Infirmier)

« Il existe plein de choses qu'on ne connaît pas, nous, en tant que professionnels, et s'il y avait peut-être une plate-forme 'maladies chroniques' avec des ressources, parce que pour l'instant, c'est morcelé : la santé mentale d'un côté, les diabètes d'un autre... alors que souvent les problèmes sont liés. Si on pouvait avoir une sorte de plateforme comme ça, parce que je suis sûr qu'il y a des associations qui font de chouettes choses, mais on n'est pas toujours au courant... » (Infirmier travaillant en maison médicale)

³ Citons, entre autres, les forfaits pour les personnes reconnues comme « malades chroniques » (voir Cahier 1).

De manière étonnante, l'existence de certaines structures de soutien aux patients chroniques, comme le Réseau Multidisciplinaire local de Bruxelles (RMLB), le forfait patient chronique, sont évoqués par très peu de professionnels rencontrés.

« Moi, je n'ai jamais entendu parler de ça... » (Médecin travaillant en maison médicale)

La connaissance de la diversité de l'offre de services de santé ou d'initiatives associatives en région bruxelloise s'avère donc plus que nécessaire à tout travail de coordination des soins, qui est d'ailleurs souvent réalisé par des professionnels qui n'ont pas forcément la coordination dans leurs fonctions, mais qui acquièrent ainsi une connaissance pointue de l'offre locale de services de santé :

« L'information est très mal communiquée au sein de Bruxelles, je l'ai vu quand j'étais infirmière en chef, c'est moi qui envoyais vers les assistantes sociales, alors que ce n'était pas mon rôle, je n'étais pas payée pour ça. Mais en fait, j'ai joué le rôle de coordinatrice, et au final, j'avais un fichier bien rempli de tous les contacts, toutes les coordonnées, tout ce qui existe, avec les forfaits, etc., au point qu'on a créé un centre de coordination... » (Infirmier)

Malgré la richesse du tissu institutionnel et associatif bruxellois, celui-ci présente cependant des lacunes pour certains publics spécifiques, ou pour certaines tranches d'âge comme les jeunes patients. Sur ce point, patients et professionnels se rencontrent :

« Par exemple pour un patient neuro de 40 ans qui veut reprendre une activité, c'est compliqué, ça manque. On ne peut pas toujours lui proposer quelque chose d'adapté à son âge en fait. On peut se retrouver avec des personnes plus âgées... Ce que souvent les familles demandent pour les patients jeunes, c'est d'avoir des groupes de rencontre avec d'autres personnes du même âge, plus ou moins, qui rencontrent les mêmes difficultés... » (Assistant social)

La complexité institutionnelle

L'une des explications de cette méconnaissance relative par les professionnels de l'offre de services de santé aux patients chroniques pourrait résider dans le morcellement institutionnel de celle-ci. En effet, la plupart des professionnels que nous avons rencontrés sont avant tout les employés d'institutions de soins, qui se rattachent elles-mêmes à des réseaux organisationnels relevant eux-mêmes de différents piliers (catholiques, publics, etc.). La collaboration entre les professionnels relevant de ces différentes organisations est parfois entravée par des logiques institutionnelles de concurrence ou par des partenariats privilégiés qui ne favorisent pas la collaboration entre certaines institutions.

« Il y a des médecins traitants qui n'envoient qu'à Erasme, parce que c'est l'ULB... Il y a aussi la langue, la tendance politique... ces histoires de réseau, c'est une difficulté... La hiérarchie n'aime pas trop qu'on se mette avec Erasme, mais bon, pour les maladies rares, il faut faire fi des tendances, parce que sinon, on reste dans son petit coin... En revanche, les médecins passent au-dessus de ça quand il s'agit des patients... » (Infirmier coordinateur)

« Maintenant, il y a encore quelques tensions entre l'ULB et l'UCL, il y a parfois des difficultés de collaboration, simplement parce que c'est un réseau, je trouve ça un peu dommage » (Médecin et sophrologue)

Le travail des professionnels de santé auprès des patients chroniques prend ainsi place dans un contexte institutionnel/organisationnel qui s'impose à eux, et qui joue dans le sens d'une perception compartimentant l'offre de services de santé.

Une part importante du travail de certains professionnels du social auprès des patients chroniques relève ainsi de ce que l'on pourrait considérer comme du travail de mise en relation des institutions, et des services, autour du patient. La collaboration inter-institutionnelle est ainsi facilitée par les contacts directs entre professionnels, par des pratiques *d'outreaching*, ce qui favorise le suivi du patient, mais nécessite cependant du temps, qui est souvent mentionné comme une denrée rare.

« Je fais beaucoup de contacts téléphoniques, on a beaucoup d'entretiens à l'extérieur, on essaie aussi d'aller vers le réseau extérieur : des institutions, des centres de jour, des services d'aide à domicile, pour améliorer la qualité de nos échanges... C'est important d'aller sur place, ça fait partie de notre travail, pour qu'on soit efficaces, pour que les pistes proposées soient efficaces pour le patient... On gagne du temps, et ça rassure aussi le patient de savoir que ce qu'on lui propose, c'est quand même quelque chose de réfléchi... » (Assistant social)

Les logiques de rentabilité financière

Les professionnels impliqués dans la prise en charge des patients chroniques évoquent souvent dans leurs entretiens des problèmes de disponibilité à l'égard de leurs patients liés en partie aux logiques de gestion de leur temps de travail. Cette thématique est tout autant abordée par les professionnels du domicile, que par ceux travaillant en contexte hospitalier. Ainsi, certains spécialistes dénoncent également cette logique de rentabilité financière dans l'organisation de leurs rendez-vous. Le problème se présente sous des formes un peu différentes selon les disciplines mais ses conséquences pour les patients et les professionnels sont les mêmes.

« Ce qui ne facilite pas les choses, c'est la façon dont les soins (à domicile) sont financés, ce qui fait que l'on travaille contre la montre et qu'on ne dispose pas toujours du temps pour : 'voilà, je m'assieds à côté de vous, et on va voir ensemble'... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

« Je pense que malheureusement, on manque de temps. Une consultation dure 30 minutes à peu près... Parfois, ça déborde, quand on est au-delà du volet médical... quand on prend le temps de discuter du reste... toutes ces questions pénibles qui sont parfois dures, et qui prennent du temps, les émotions ressortent et on passe à trois quarts d'heure... Ce n'est pas reconnu par l'institution, l'hôpital demande du chiffre, c'est un business la médecine, c'est devenu un business, donc ça c'est triste, qu'on n'est pas du tout valorisés dans cette activité-là... » (Médecin spécialisé en neurologie)

« Si on se présente deux heures assis chez un patient pour parler, on n'est pas remboursés par l'INAMI, il n'y a pas d'acte à facturer. La seule chose qu'on pourrait facturer, c'est une consultation infirmière, mais que tu peux facturer que quand t'as déjà été chez le patient pendant 1 mois et tu ne peux en facturer que une fois par an. » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

Ainsi, les professionnels impliqués dans la prise en charge d'un patient chroniques doivent souvent *rendre des comptes*, justifier le temps consacré à l'écoute d'un patient, surtout dans le travail relationnel, à travers des procédures qui semblent propres à certaines institutions, certains services.

« Quand une personne est hospitalisée, en chirurgie, elle a trois jours, en neuro, on a un peu plus large, il y a le facteur financier, dont on doit tenir compte, parce que l'on fait partie d'une grosse entreprise... mais en même temps, on doit tenir compte des besoins du patient, il faut qu'on tienne bon par rapport à ça... mais on est aussi dans une logique de rentabilité financière... on doit régulièrement rendre des comptes à la direction et aux services administratifs, on doit prouver qu'on est rentables... » (Assistant social)

Un patient chronique a des besoins en termes de soins plus nombreux, plus réguliers, plus complexes, plus longs, qui demandent donc plus de temps aux professionnels, qui sont parfois pris dans une tension entre logique soignante et logique financière, pouvant jouer en défaveur des patients chroniques, comme l'expriment plusieurs infirmiers à domicile :

« Une toilette 7 jours sur 7, c'est une toilette. Mais ce n'est pas la même chose de faire une toilette pour une dame obèse qui a une hémiplégié, que de faire la toilette de quelqu'un qui est moins lourd, qui peut aider. Cela peut avoir un effet pervers, parce que quand on peut choisir, on va choisir de ne pas soigner des personnes comme ça. Ce (la nomenclature) n'est pas ajusté au besoin d'aide, ni en termes de temps, ni de besoins patients » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

« Je peux prendre l'exemple de quelqu'un qu'on ne soigne plus pour l'instant, parce que ça devenait trop lourd. C'était une dame qui a la sclérose en plaques. Pourquoi est-ce qu'on a dû arrêter ? Parce qu'il fallait la déplacer avec un lève-personne. L'infirmière qui venait de temps en temps, elle pouvait mettre parfois une heure, parfois une heure et quart, une heure vingt pour soigner une personne. A un certain moment, on a dû dire que ce soin n'est plus rentable, on met beaucoup trop de temps, et à la fin du mois, il faut pouvoir payer le salaire de ton personnel, et si tu as dix patients comme ça, tu peux fermer ta boîte, ce qui n'est pas logique parce que ce n'est pas dans la mentalité des infirmières, le financier, elles s'en fichent. Nous autres, à la fin du moins on doit pouvoir payer tout le monde. Cela a fait un point de discussion entre les infirmières, vraiment très difficiles... Donc voilà l'ampleur que ça peut prendre une patiente chronique à domicile, donc nous, comme service, on a nos limites, voilà... C'est toute cette difficulté que tu rencontres dans le domicile... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

Les professionnels du social travaillant en contexte hospitalier doivent par exemple rendre compte de leur travail à travers l'utilisation de *fiches ou de notices* (voir plus loin). Or, ces pratiques de comptabilité hospitalière ne permettent pas toujours de refléter le travail réalisé auprès de patients chroniques.

« En aigu, on doit remplir une fiche de patient et y mettre des mots-clés rattachés à ce qu'on a fait, ça peut être la sortie d'un patient, la mise en place d'une infirmière à domicile, dont le mot-clé 'infirmière', ou si on a contacté la mutuelle du patient, c'est un autre mot-clé 'sécurité sociale'... ça montre un peu notre travail en fait... Il y a énormément de mots-clés qu'on peut mettre, et donc ça c'est quantifié... ça a été mis en place par notre service social (neurologie), dans un programme spécifique... » (Assistant social)

Si ces mots-clés permettent de bien rendre compte du travail réalisé *en aigu*, ce n'est pas le cas en *chronique*.

« En chronique, c'est difficile de mettre des mots-clés sur un patient que je vois tous les mois pour une sclérose en plaque... Il y a parfois des choses que l'on fait, et qui ne sont pas quantifiables, parce qu'on est dans du social, on est dans de l'humain... et donc un entretien avec un patient qui a duré une heure, où il y a eu une écoute attentive, ça je ne sais pas le quantifier, mais ça m'a quand même pris du temps... Pour les patients chroniques, on peut créer des notices, et à ce moment-là, c'est moins cadré, on a une certaine liberté à l'écrit, on peut y mettre des notes... » (Assistant social)

Les professionnels travaillant auprès de patients chroniques doivent ainsi faire preuve de créativité ou recourir à des procédures particulières pour rendre compte de leur travail auprès de patients

chroniques. Dans le cadre de ce travail social, par exemple, l'utilisation de ces *notices* permettent néanmoins d'assurer le suivi dans la prise en charge du patient :

« C'est un travail administratif en plus, mais ça reste un outil intéressant, parce que ça facilite le travail pour les collègues, qui ont accès à nos informations, à nos notices, donc je pense que ce n'est pas une mauvaise manière de faire... » (Assistant social)

Cette organisation tarifaire des soins à l'acte selon une logique purement financière se présente ainsi, aux yeux des professionnels, comme une limite sérieuse à la personnalisation des soins aux patients chroniques qui nécessite de prendre le temps nécessaire :

« On ne peut pas uniformiser les soins chez tous les patients. Quand tu vas chez un patient, c'est pas la même chose que quand tu vas chez un autre. Le temps que je passe chez l'un, c'est pas le même temps que je passe chez l'autre, donc ça, ça fait partie de la personnalisation des soins pour moi. Tous les patients n'ont pas nécessairement les mêmes besoins, il faut vraiment voir au cas par cas, faire une évaluation de leurs besoins pour vraiment personnaliser les soins... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

Comme on peut ainsi le déduire des propos des professionnels rencontrés, la personnalisation des soins est souvent entravée par des contraintes organisationnelles, au détriment de la volonté des professionnels eux-mêmes. Dans bien des situations également, comme nous allons le voir, les professionnels doivent réaliser pour leurs patients des tâches administratives nécessaires qu'ils ne sont pas supposés réaliser, comme du travail de coordination, par exemple.

Le bénévolat des professionnels : un autre travail invisible

On comprend ainsi que pour les professionnels, cette gestion du temps de travail et de sa rémunération/reconnaissance dans le système de santé se pose avec plus d'acuité dans les soins des patients chroniques, dont la complexité et la coordination nécessite souvent des interventions pour lesquelles ils ne sont pas reconnus ou pas rémunérés.

Cette thématique du bénévolat dans les soins aux patients chroniques, qui a plutôt été développée dans la littérature du côté des patients et de leurs aidants, se révèle pourtant tout aussi importante si l'on se place du côté des professionnels, qui assument par exemple sur leur temps personnel ou sur leur temps de travail toute une série de tâches qu'ils réalisent auprès du patient, et qu'aucun autre professionnel ne réaliserait.

« Moi, dans mon travail à domicile, je fais de l'ergo, mais je suis aussi assistante sociale par moment, je fais beaucoup de relais, je suis aussi psychologue, je suis parfois un peu infirmière, je fais certains soins, ou alors je donne certaines informations... Il y a un travail d'information de l'aidant proche sur les capacités ou les envies de la personne. Car en fait ce que l'aidant souhaite, c'est peut-être une chose, mais il y a aussi ce que la personne souhaite... Alors on discute, on met sur papier les choses, chacun parle... Parfois, je prends les personnes à part, on met les choses par écrit » (Ergothérapeute)

Comme l'exprime bien ce professionnel, le travail à domicile demande parfois des compétences multitâches, et d'autant plus avec des personnes vivant avec une (ou plusieurs) maladie chronique et ayant de multiples besoins.

Tout d'abord, le travail relationnel avec les patients, qui peut parfois leur prendre beaucoup de temps, n'est ainsi généralement pas reconnu comme un *travail concret*, parce que n'étant pas quantifiable. Du moins, pour les professionnels travaillant au sein d'institutions de soins.

« Je prends beaucoup de temps aussi, je déborde parfois, ça aussi c'est un peu le problème. Pour entrer en relation, je donne beaucoup de mon temps personnel. La difficulté, c'est que je pense que je suis beaucoup dans le bénévolat. Malheureusement, il y a beaucoup d'interventions qui ne sont pas rémunérées, mais bon, puisque je suis vraiment passionnée par l'humain, ce n'est pas un problème... Parfois, je mets des limites... » (Ergothérapeute)

« Il faut rémunérer tout ce travail d'accompagnement et de coordination, qui est travail qui n'est parfois pas quantifiable, mais il faut qu'on rémunère ce travail, on ne peut plus être bénévoles, ce n'est pas possible... Puisque je suis référent, je devrais être rémunérée pour ce travail d'accompagnement. Mais comment financer ce travail ? On ne peut plus être bénévole, ce n'est pas possible... c'est un job, donc il faut un retour d'argent, il faut une reconnaissance pour ce qu'on fait. Le financement, c'est le nœud du problème... » (Ergothérapeute)

« Il y a parfois des choses que l'on fait qui ne sont pas quantifiables parce qu'on est dans du social, on est dans de l'humain, et donc un entretien avec un patient qui a duré une heure, où je n'ai peut-être pas fait un travail concret, je dirais, mais bon voilà, où il y a eu une écoute attentive, ça je ne sais pas le quantifier, mais ça m'a quand même pris du temps dans le travail » (Assistant social)

Ensuite, le travail de suivi des patients en dehors de l'institution qui les emploie fait également partie des extensions du travail des professionnels pour lesquels ils ne reçoivent pas de rémunérations spécifiques, mais qui est considéré comme faisant partie de celui-ci.

« On a certains patients qui sont traités, mais qui sont en maison de repos, donc on a un problème, parce que prendre en charge un patient oncologique, c'est pas prendre en charge une mamy pour sa toilette, c'est pas la même chose du tout. Donc moi parfois je fais du bénévolat, je vais dans la maison de repos... je dois peut-être arrêter de faire cela... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

« Jusqu'où doit-on aller dans l'accompagnement du patient isolé ? On ne peut pas se substituer à la famille non plus, et on doit essayer d'analyser un maximum la situation... » (Assistant social)

Les citations qui précèdent illustrent bien le fait que certains professionnels éprouvent parfois des difficultés à mettre des limites à leur activité professionnelle dans le cadre d'une relation de soins avec un patient chronique :

« J'ai dit à la famille que ce n'est pas l'infirmière qui va lui préparer son petit déjeuner. Ce n'est pas son rôle, et ça, c'est vraiment pouvoir mettre ses limites, et ça, ce n'est pas toujours facile pour les infirmières, c'est de dire voilà, il y a des services pour... » (Infirmier coordinateur)

« Je crois que certaines thérapeutes qui voient le patient régulièrement, en revalidation par exemple, et qui rentrent vraiment dans leur situation de vie, je pense qu'elles ont plus de difficultés à mettre leurs limites, enfin certaines en tous les cas dépassent largement leurs limites et font beaucoup plus que ce qu'elles devraient faire, je pense... » (Assistant social)

Cette implication des professionnels dans les soins aux patients chroniques au-delà de ce qui est attendu d'eux peut en partie s'expliquer par le type de relation de longue durée qui s'instaure avec ce type de patients. L'interconnaissance réciproque entre les deux crée inévitablement une relation privilégiée, qui implique davantage qu'un service.

Toutes ces tâches, réalisées en aval et en amont de la consultation, mais de manière parfois informelle, sont ainsi considérées comme faisant partie d'un tout, ce qui modifie le rapport entre le temps passé et sa rémunération. C'est par exemple le cas des professionnels indépendants qui, après la consultation avec un patient diabétique, remplissent des rapports qu'ils envoient au médecin généraliste :

« Le nombre de rapports que j'envoie et pour lesquels je n'ai pas de suite, c'est impressionnant... Après, il ne faut pas sous-estimer la charge des médecins, mais tout comme la gestion des rendez-vous ou la réponse aux mails, on considère que c'est inclus dans le prix de la consultation... » (Diététicien)

« Maintenant, quand il y a un problème, c'est nous qui allons le gérer. Concrètement, ça nous prend beaucoup de temps, mais c'est pas parce qu'on ne nous paie pas qu'on ne le fait pas, sinon... C'est des trucs qu'on va prendre sur nous... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

Certains projets pilotes développés en région bruxelloise ne pourraient tout simplement pas fonctionner sans que des professionnels y consacrent bénévolement une partie de leur temps de travail :

« Même pour les projets pilotes, le tarif n'est pas très élevé pour l'indépendant, mais tout le travail qui se fait à côté, entre deux séances par exemple, il n'est pas rémunéré, puisque ne sont rémunérées que les deux heures que je passe auprès de la personne. Moi je le fais parce que cela m'intéresse fortement, mais je sais bien qu'il y a plein de collègues qui arrêtent parce qu'elles ont besoin d'en vivre... » (Ergothérapeute)

Il en va de même du travail de coordination que réalisent certains professionnels qui ne sont pas officiellement reconnues pour réaliser celui-ci :

« Quand j'étais infirmière en chef, j'ai joué le rôle de coordinatrice, c'est moi qui renvoyais vers les assistantes sociales, alors que ce n'était pas mon rôle, je n'étais pas payée pour ça... Ici, la patiente avait plein d'appareillages, le mari voulait qu'elle sorte le jour même mais ce n'était pas possible puisqu'il fallait tout mettre en place pour quand elle revient à domicile, qu'il y ait tout aussi. Donc ça aussi ça demande de la coordination, pour coordonner tout ça correctement donc c'est énorme. Quand je suis rentrée au bureau je n'ai passé que des coups des fils ! Et tout cela, ce n'est pas payé... » (Infirmier coordinateur)

« Je vais expliquer un peu mieux, euh, les infirmières doivent laver, lever, habiller, lever le patient et donc tout ça c'est, c'est 20 patients, ça se suit. Et donc quand on a tout d'un coup des, des, des idées de tiens on mettrait bien kiné avec une ergo ensemble pour travailler sur un truc et pas une demi-heure l'une après l'autre, ça crée des problèmes d'horaires. Avec les infirmières mais peut-être aussi avec les kinés et l'ergo parce que le kiné qui travaille 1h avec un patient normalement dans son horaire c'est une demi-heure. S'il est avec l'ergo, ils vont travailler une heure. Mais c'est chacun 1h. Et donc ça c'est, ça c'est pas payé. Donc si y'a quelque chose qu'on pourrait améliorer c'est, en effet, d'avoir ce genre de, de souplesse dans l'organisation des soins, qui serait pas liée à un timing horaire qui est payé à de-, 'fin, c'est comme ça que le gestionnaire travaille » (Médecin et sophrologue).

Pourtant, ce travail de coordination des soins *autour du patient*, qui n'est pas toujours reconnu à sa juste valeur, ne peut être réalisé par le patient lui-même, comme le reconnaissent la plupart des professionnels, et doit être professionnalisé à travers des fonctions de coordination, qui ne sont pas toujours reconnues comme telles :

« En oncologie, il doit y avoir des coordinatrices, qui s'occupent des rendez-vous du patient. On veut que le patient s'autonomise, mais dans certaines maladies, la douleur fait qu'elle prend toute la place de la vie... Si le patient doit essayer quatre fois sur sa semaine de rappeler le service machin pour prendre rendez-vous, on augmente très fort la lourdeur, et on finit par avoir de la non-adhésion, des gens qui laissent tomber... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

Des démarches administratives non adaptées aux situations des patients chroniques

Une part de ce travail invisible réalisé par les professionnels impliqués dans la prise en charge des patients chroniques réside dans le remplissage de documents administratifs pour l'obtention de remboursements, de statuts ou forfaits particuliers - bien que le forfait patient chronique soit rarement mentionné par les professionnels-, de trajets de soins auprès des mutuelles ou de l'INAMI. Car plus la situation du patient se dégrade, plus il aura besoin de mesures de soutien financier ou de services à domicile. Ce travail administratif est souvent réalisé par des infirmiers coordinateurs.

Ce travail administratif est rendu particulièrement difficile par la lourdeur des démarches que ces professionnels doivent parfois accomplir pour que leurs patients puissent obtenir certains avantages ou aménagements de leur situation professionnelle ou d'autres formes d'aide.

« Les patients jeunes, en incapacité de travail, ont beaucoup de difficultés dans la gestion administrative des papiers, et ça peut être une source de stress pour eux, parce qu'il y a quand même une lourdeur, il faut déclarer sa maladie à la mutuelle, auprès de l'employeur, etc. C'est une source de stress, par rapport aux convocations des médecins conseils pour une reprise éventuelle de travail... pour des patients qui sont en traitement... » (Assistant social)

Mais ce que dénoncent particulièrement les professionnels rencontrés, c'est tout d'abord la rigidité des règles de tarification et de remboursement de certains soins, notamment ceux délivrés à domicile. Pour les professionnels, ces règles n'ont pas évolué en fonction de l'évolution de la population des patients. Les professionnels dénoncent également l'inadéquation des critères permettant aux patients d'obtenir certains soins ou certaines aides dont ils auraient besoin.

« Mon voisin, il a eu un cancer du poumon, on lui a retiré un poumon... Il s'est coincé quelque chose au niveau thoracique, il a besoin de séances de kiné, donc c'est pas quelqu'un qui profite du système, mais financièrement, il a très peu d'argent, il ne sait pas se payer l'ostéopathe et le kiné pour se soigner, parce qu'il a déjà dépassé les 9 séances, alors qu'il a besoin de 10 séances de plus. Il me dit que son médecin a déjà envoyé trois courriers, mais il n'en a pas droit. Alors du coup, il arrête tout... Il n'est pas assez malade pour avoir droit à des séances de kiné supplémentaires, il n'a pas le droit de se faire aider... » (Infirmière spécialisée)

« La tarification INAMI n'est plus adaptée aux besoins et aux soins qu'on fait à l'heure actuelle. Les soins sont différents, plus complexes. Quand tu as un forfait A, si tu fais une toilette, c'est vingt minutes. Mais si tu fais maintenant la toilette, une injection et un pansement, et peut-être encore un gavage, ton financement reste pareil, parce que c'est au forfait... Moi, ça fait 40 ans que je suis dans le métier, je n'ai jamais vu de changement fondamental dans cette tarification... Donc là, ça coince dans tous les sens... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

« Les diabétiques qui viennent me voir sont remboursés partiellement, le montant dépend de la mutuelle. Par exemple, s'il n'y a pas de prescription du médecin, c'est 10 euros pour 4 séances, et quand il y a une prescription, c'est remboursé pour 8 séances... Parfois, ça peut être

un frein à une prise en charge, pour d'autres personnes, ça ne posera pas de problème... Lorsque ça pose problème, ce que je fais, c'est que je vois le patient une fois par an, et entre temps, on échange par mail ou par téléphone... » (Diététicien)

« Pour les podologues, il n'y a qu'un seul remboursement pour les patients diabétiques qui suivent un trajet de soins. Alors, ce qui serait intéressant, au niveau de l'INAMI, c'est que tous les patients diabétiques, à partir d'un seuil, aient un trajet de soins... au-delà de 65 ans, mais en dessous des 65 ans, il peut y avoir cet avantage... surtout les patients diabétiques. Parce que si vous devez payer 35 euros toutes des 6 semaines... On a beaucoup de patients qui ont vraiment besoin de soins, mais qui ne viennent pas, parce qu'ils n'ont pas les fonds, ou alors ils viennent quand c'est trop tard... » (Podologue)

La rigidité des critères de remboursement de l'INAMI oblige parfois les professionnels à *bricoler* avec ceux-ci, pour pouvoir adapter les conditions de délivrance de leurs soins à la situation des patients. Certains professionnels adaptent la durée de leurs consultations, d'autres suivent une formation spécialisée afin de pouvoir prodiguer des conseils plutôt que des soins proprement dits, en utilisant toutes les possibilités offertes par la nomenclature, qui ne reconnaît la délivrance de conseils aux patients que de la part de médecins ou dans le cadre de certaines conventions.

« Dans la nomenclature INAMI, c'est 7 séances de trois heures avec temps de déplacement. Après, il y a encore des séances de 2 fois une heure. Légalement, on ne peut pas les diviser, mais on le fait parfois par rapport à la fatigue des patients... » (Professionnel travaillant en soins à domicile)

« Pourquoi une consultation en tabacologie ? [Parce qu'] en tant qu'infirmier, dans la nomenclature, on pouvait activer notre numéro INAMI pour [que les patients obtiennent] un remboursement... Parce que les patients qui viennent, ils savent que s'ils vont chez un médecin, ils auront un remboursement de la sécurité sociale. Mais en tant qu'infirmier, même si on a des connaissances cliniques, [malgré] tous les conseils qu'on peut donner, à part dans les soins à domicile et les forfaits, on peut regarder dans la nomenclature, pour faire n'importe quels soins, on a des cacahuètes... » (Infirmier spécialisé en tabacologie)

3.2.3. Messages-clés autour du système de santé bruxellois

- La population bruxelloise présente une **mixité culturelle** plus importante que dans d'autres régions du pays. Cette mixité se reflète dans la patientèle chronique des institutions de santé et de soins de la région.
- Les **représentations culturelles de la maladie** auxquelles peuvent adhérer certains patients d'origine étrangère peuvent interférer dans la compréhension et la réception du discours des professionnels.
- La faible maîtrise de l'une ou l'autre langue officielle de la région est une limite à la personnalisation des soins : les compétences linguistiques limitent les capacités des personnes à **communiquer leurs préférences** aux professionnels, à **participer à leurs soins et à atteindre leurs objectifs de santé**.
- La population de la région bruxelloise est, **socialement parlant, très hétérogène**. Tandis que certains patients vivent dans des conditions économiques favorables, d'autres ont des **revenus très limités**, ce qui se traduit souvent par des **problèmes d'accès** à certains services.
- Certains patients chroniques **vivent de manière très isolée**, sans contacts sociaux et sans réseaux sociaux, ce qui peut limiter les possibilités de prise en charge.

- La région bruxelloise propose une **offre d'institutions et de services de santé très riche**, mais dont la densité est telle que celle-ci est partiellement **opaque** tant pour les patients que pour les professionnels.
- Certaines **structures de soutien** aux personnes vivant avec une maladie chronique semblent être **peu connues** par les professionnels, à l'exception des professionnels qui ont des fonctions de **coordination de soins**.
- Bien que dense et riche, l'offre de services de santé en région bruxelloise est souvent décrite comme n'étant **pas adaptée aux besoins des personnes vivant avec une maladie chronique, notamment aux patients les plus jeunes**.
- Les **logiques de concurrence et la méconnaissance mutuelle** entravent la collaboration entre professionnels relevant de différentes structures, réseaux de soins et piliers.
- Les **contacts informels directs, bien que perçus comme chronophages**, entre professionnels permettent cependant d'outrepasser ces logiques institutionnelles compartimentant l'offre en services de santé.
- Les professionnels travaillant à l'acte sont parfois pris dans une **tension entre logique financière et logique soignante** qui peut limiter leur disponibilité pour les personnes vivant avec une maladie chronique dont les soins, plus complexes, demandent plus de temps.
- Le **temps** est souvent évoqué par les professionnels comme une ressource importante dont ils manquent souvent pour pouvoir délivrer leurs soins comme ils souhaiteraient le faire.
- **L'organisation tarifaire des soins infirmiers à domicile** ne permet pas toujours aux professionnels de répondre aux besoins, plus complexes, d'un patient chronique, et limite les possibilités de personnaliser les soins délivrés.
- Les professionnels doivent ainsi parfois **faire preuve d'inventivité** pour pouvoir justifier auprès de leur institution le temps passé auprès de patients chroniques. Cette possibilité est plus limitée pour les professionnels du domicile qui, eux, sont rémunérés à l'acte.
- Les **pressions organisationnelles** auxquelles sont confrontés les professionnels apparaissent comme une limitation à la personnalisation des soins dans les institutions de soins.
- La prise en charge d'une personne vivant avec une maladie chronique nécessite souvent un **travail relationnel** ou de suivi, qui n'est **pas reconnu** comme tel, qui n'est pas rémunéré, ou qui empiète sur le temps d'occupation des professionnels.
- La nature de la relation de soins avec une personne vivant avec une maladie chronique rend parfois **difficile le fait de mettre des limites** à leur activité professionnelle, car ils s'investissent souvent davantage dans cette relation que ce que qui est attendu en termes de services de leur part.
- Le **bénévolat des professionnels**, qui est souvent un **travail invisible** pour les gestionnaires ou les administrateurs, est une condition souvent indispensable au bon fonctionnement de certaines initiatives innovantes s'adressant aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise. Cette question est traitée plus en profondeur dans le **Cahier 4**.
- Plus la situation du patient se dégrade, plus il aura besoin de mesures de soutien financier ou de services à domicile. Il existe donc une **relation étroite entre la dégradation des situations et la lourdeur administrative** des démarches que doivent accomplir les professionnels.
- La **rigidité de ces critères** oblige parfois certains professionnels à **bricoler** pour offrir des soins répondant davantage aux besoins de leur patientèle chronique.
- Les professionnels dépeignent un système de santé qui n'est pas toujours adapté aux personnes vivant avec une maladie chronique, et qui rend particulièrement **pénibles les démarches administratives** permettant à ces patients d'avoir accès aux multiples services dont ils ont besoin.

3.3. Personnes vivant avec une maladie chronique et professionnels : les bases d'une clinique de la chronicité

La relation de soins avec une personne vivant avec une maladie chronique présente certaines caractéristiques qui la distinguent partiellement de celle que les professionnels peuvent avoir avec un patient passant par un épisode aigu de maladie. C'est tout d'abord l'inscription de cette relation dans la durée, dans le temps. C'est ensuite le fait que les soins n'ont pas pour objectif la guérison ou la réparation du corps mais bien l'adaptation aux conditions imposées par la maladie. C'est finalement la multiplicité des professionnels et des disciplines qui vont être convoquées et impliquées dans la prise en charge, la maladie chronique touchant à toutes les dimensions de la vie du patient.

Ces trois caractéristiques de la relation de soins chronique laissent imaginer la nature même du *travail d'adaptation* qui doit être réalisé non seulement par le patient et ses proches, mais également par les soignants, qui doivent pouvoir adapter leurs traitements à l'évolution de la maladie et aux perturbations qu'ils induisent.

« Ce sont ceux qui arrivent à s'adapter à la situation qui s'en sortent le mieux, mais ils s'en sortent dans une qualité de vie et au niveau psychique, ils retrouvent un certain élan. Mais bon, le degré de s'en sortir, ça dépend un petit peu... c'est dans les deux sens. En tant que médecin, j'apporte certainement des choses aux patients, mais on reçoit aussi beaucoup des patients... »
(Médecin interniste)

Le nombre d'acteurs impliqués dans chaque situation de soins chroniques se traduit notamment par une grande complexité dans l'organisation de ces soins, impliquant de nombreux intervenants à différents moments de la trajectoire du patient, qui est lui-même en relation avec d'autres patients, des proches, des collègues, etc. Cette complexité suppose donc une grande adaptabilité de la part des professionnels, qui doivent sans cesse ajuster leurs soins, des patients, qui doivent progressivement s'adapter à leur nouvelle condition et retrouver un équilibre de vie, et des proches, plus ou moins aidants.

« Au départ, il faut voir quel est le bouleversement dans leur quotidien, et aussi par rapport à leur vécu, s'ils sont perturbés, ce qui leur fait peur, ce qui en gros fait qu'il y a un déséquilibre dans leur vie, à cause de cette annonce... et on les aide à trouver un équilibre... » (Infirmier coordinateur)

On voit donc qu'au niveau relationnel, c'est toute la relation de soins elle-même qui va s'adapter aux multiples contingences du soin. L'adaptation continue des soins aux conditions de la vie sociale des patients constitue ainsi le *minimum minimorum* de la personnalisation des soins.

Or, ces multiples adaptations nécessaires à la délivrance de soins personnalisés peuvent être entravées ou facilitées par différents mécanismes, relevant de logiques institutionnelles, professionnelles, de résistances individuelles, de représentations professionnelles, etc.

3.3.1. Les limites de la standardisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique

La maladie chronique ne peut être réduite à sa dimension physiologique, étant donné qu'elle touche autant à la vie psychique et sociale des patients et des proches. La complexité de chaque situation amène ainsi de nombreux professionnels rencontrés à déclarer ne pas pouvoir faire autrement que du

cas par cas. Cette diversité les oblige, en quelque sorte, à adapter et à ajuster leurs pratiques de soins à chaque patient, à chaque situation :

« Chaque personne est un cas unique... C'est quand même dans l'air du temps de personnaliser... On ne dit plus aux gens que c'est comme ça, point... Il y a quand même une grosse évolution, on essaie de satisfaire le patient dans son soin, si on veut que la maladie continue à être traitée, on doit trouver des solutions... » (Infirmière coordinatrice hospitalière)

« C'est difficile de dire comment ça se passe avec mes patients, il y a tellement de cas différents... On doit toujours s'adapter aux demandes de chacun, et la demande vient du patient. Donc, on a de tout, on a des demandes individuelles particulières, mais c'est beaucoup au cas par cas... C'est très au cas par cas, dans chaque situation, on découvre une nouvelle demande, et je pense qu'on doit s'adapter aux besoins du patient et de la famille... » (Diététicien)

Chaque patient étant *unique*, les solutions que les professionnels vont proposer en réponse à un même besoin ne vont pas être acceptées de la même manière par tous les patients :

« Il faut pouvoir évaluer, reformuler et avancer comme ça, et réévaluer ce qu'on a mis en place parce qu'on a peut-être eu une très bonne idée, mais qui ne marche pas avec ce patient-là » (Médecin généraliste)

Cette diversité des *cas* impose en quelque sorte une personnalisation minimale de la prise en charge. Trouver des solutions, s'adapter à chaque situation semble en effet être reconnu par tous comme une condition pour que le patient s'implique dans ses soins mais aussi pour que les soins soient adaptés aux besoins et à la situation du patient.

La diversité et la complexité de la situation de chaque patient chronique oblige les professionnels à faire du *cas par cas*. Autrement dit, la clinique de la chronicité est fondamentalement une clinique *casuistique*, nécessitant de la part des professionnels que ceux-ci adaptent la relation de soin à chaque patient en s'adressant à lui d'une certaine façon, en proposant un rythme de séances de soins adapté, en proposant une thérapie manuelle plutôt qu'une solution médicamenteuse, etc. Cette diversité des situations plaide pour la personnalisation des soins et des traitements pour les personnes vivant avec une maladie chronique.

3.3.2. La nécessaire négociation des soins

Dans cette clinique adaptative, les professionnels et les patients sont amenés à trouver un terrain d'entente pour que des objectifs mutuellement partagés puissent être définis. La communication occupe ainsi une place centrale dans la relation de soins et dans le processus d'adaptation des soins aux conditions du patient et à sa participation dans ses soins.

« Ce qui facilite la relation c'est une bonne communication... » (Infirmier)

La bonne information, délivrée au bon moment, sur les différentes options thérapeutiques possibles qui se présentent à différents moments de la trajectoire du patient constitue certainement une seconde condition à la personnalisation des soins. La négociation des soins, au regard des préférences du patient, en constitue la troisième. Ce processus de négociation nécessite cependant du temps, dont les professionnels disent ne pas toujours disposer.

« Il y a parfois des personnes qui ont des symptômes très légers, et donc les gens ne voient pas d'emblée la nécessité de se traiter, et on peut vite basculer dans un phénomène de déni. Enfin

bref, j'ai eu beaucoup de discussions avec lui... Et après son traitement, ce monsieur est venu témoigner dans une classe d'étudiants en médecine, c'est un bel exemple de personne qui au départ était un peu récalcitrante, et puis qui a changé ses priorités, peut-être plus en adéquation avec sa maladie... » (Infirmier coordinateur)

« Pour le vrai dialogue, il faut qu'il y ait du temps et on a peu de temps pour faire du bon travail sur pleins d'aspects en fait et du coup on a plus le temps de pouvoir être dans un dialogue et de pouvoir permettre à la personne en face de prendre des vraies décisions » (Professionnelle en promotion de la santé)

La relation de confiance

Pour qu'un dialogue permettant aux professionnels et aux patients de trouver des points d'entente et de définir ensemble des objectifs de soins, disent également les professionnels, il est nécessaire qu'une relation de confiance s'instaure entre les deux. Cette thématique est omniprésente dans les entretiens menés auprès de professionnels, comme en témoignent les citations ci-après :

« Je crois que c'est la confiance. On peut l'obtenir quand on assure une certaine continuité, une régularité des soins, ça veut dire que c'est le contact et le temps qui peuvent aider le patient à se sentir à l'aise. Quand on voit une personne une fois on ne la connaît pas bien... J'observe que les gens qui travaillent régulièrement avec le patient, souvent, la confiance est là... » (Infirmier)

« Maintenant, au niveau relationnel, si ce sont toujours les mêmes soignants qui s'occupent du même patient, il y a une relation qui se crée, quoi qu'il advienne, et ce sont des patients qui nous marquent, qu'on n'oubliera jamais... et quand on crée ce genre de relation, le patient a tendance à se confier beaucoup plus... » (Infirmier)

« J'ai un neveu qui a un pacemaker depuis qu'il est tout petit, il a créé avec son médecin un lien tout à fait particulier. Maintenant, il est marié, il a des enfants, donc c'est 30 ans de lien. Alors une fois que ce médecin part à la retraite, c'est difficile pour le patient... » (Aumônier hospitalier)

« Quand le patient se sent en confiance avec nous, quand on établit une relation régulière, le patient peut plus facilement se confier... Mais on n'a pas toujours le temps de faire ça. Moi je peux le faire, mais je sais que certaines collègues ne peuvent pas le faire (prendre du temps) ... » (Assistant social)

« Ce qui facilite la relation, c'est le contact de longue date. Je ne pense pas qu'on aurait ce genre de conversation si c'était la 2e 3e fois qu'elle me voyait et qu'elle n'avait pas entière confiance ou qu'il y avait une certaine distance encore. Donc ici il y a une relation thérapeutique de 10 ans donc ça, ça facilite grandement de personnaliser l'approche. Et réciproquement elle sait que j'ai des enfants « comment vont vos enfants ». Et bien voilà c'est réciproque, j'ai accompagné sa grossesse, pour elle ça a été très difficile parce que vous voyez quand même dans l'état qu'elle est. Mais elle a quand même réussi à mener à bien une grossesse et c'est surtout elle qui s'occupe de son fils donc c'est chapeau... » (Médecin spécialisé en neurologie).

« Les nouveaux patients, moi je dois les apprivoiser, et l'inverse aussi. Ils doivent développer cette relation de confiance aussi, on ne sait rien d'eux, et puis après on en apprend petit à petit et après on peut personnaliser... » (Médecin spécialisé en neurologie).

« J'ai deux cousins diabétiques, c'est le professeur x qui s'occupe d'eux... C'est des liens de confiance, il sait tout sur ces familles » (Aumônier hospitalier)

De la bonne attitude communicationnelle

La bonne communication entre professionnels et patients, nécessaire à la négociation des soins, repose également sur l'adoption, par les professionnels, d'une attitude communicationnelle valorisante, mais surtout plaçant le patient au centre de son projet de soins afin de le soutenir dans sa capacité à faire des choix pour lui-même :

« Ce sont eux qui, finalement, sont les plus compétents pour gérer leur propre santé. Parce qu'ils se connaissent bien, ils connaissent leurs habitudes, ils connaissent la manière dont ils réagissent à certaines choses... » (Infirmier coordinateur)

« Le remettre un peu au centre du projet, lui montrer qu'il a une place importante dans sa situation, et que c'est lui le porteur de son projet, donc essayer de remettre le patient au centre de son projet, pour qu'il se sente vraiment actif et valorisé dans ce qu'il fait, ça facilite aussi sa participation à sa situation et à l'échange, il est plus actif dans son projet de vie... » (Assistant social)

A ce titre, certains professionnels évoquent la nécessité de déculpabiliser le patient pour que celui-ci accepte progressivement sa nouvelle condition et prenne sa place dans le processus de soins :

« Après, il faut leur apprendre à déculpabiliser aussi, parce que vis-à-vis de leur entourage, ils veulent montrer qu'ils sont capables, alors qu'ils ne le sont plus totalement. Alors ils veulent à tout prix tenir le coup et montrer, jusqu'à s'épuiser, alors qu'il n'y a personne qui va leur demander de faire le ménage de toute la maison... » (Médecin spécialisé en neurologie)

Les patients chroniques considèrent l'écoute comme un critère facilitant les échanges avec les professionnels, ce que ces derniers considèrent également comme étant incontournable dans les soins qu'ils délivrent, mais d'abord parce qu'elle est un levier favorisant une relation de confiance sur le long terme :

« L'écoute est importante pour le patient, parce qu'il est dans une période de sa vie qui est hyper difficile, et donc il a besoin de pouvoir l'exprimer, quelle que soit la manière, il a besoin de pouvoir être entendu... Et moi, dans ma profession d'ergo, si je n'écoute pas le patient, il ne me dit pas toujours clairement les choses donc j'ai besoin de pouvoir l'écouter, décoder ce qu'il me dit derrière tout ce qu'il peut exprimer, peu importe la manière... » (Ergothérapeute)

« J'essaie d'écouter beaucoup le patient et d'entendre leurs difficultés concrètes et donc d'agir par rapport à des choses concrètes que je peux faire... c'est surtout établir un premier contact mais qui devient ensuite régulier... » (Assistant social)

Cependant, une écoute adaptée nécessite également de la disponibilité de la part du professionnel :

« Il me semble que la parole est un outil extrêmement utile dans la relation médicale, dans la relation humaine. (...) L'écoute est un pilier de transformation, je pense que si les gens se sentent écoutés, ça va mobiliser des ressources. Je pense qu'une écoute de qualité va générer une transformation, va remettre en mouvement des forces, des ressources du patient, sans même qu'on les suscite, rien que le fait qu'ils aient pu s'exprimer, c'est la magie de la thérapie... (...) Moi, parfois, je n'ai pas beaucoup de temps avec un patient, mais je lui dis : 'écoutez, je n'ai pas beaucoup de temps, mais je suis là pour vous, je ne vais pas répondre à mon téléphone, et on va essayer d'aller à l'essentiel... Vous savez que les médecins interrompent souvent les

patients, mais je pense qu'il faut essayer d'être dans une pleine présence, être tout à fait à fait présente et à l'écoute... » (Médecin interniste)

« Je me souviens d'un médecin qui avait l'impression que ses consultations se passaient toujours très bien. Il donnait énormément de temps aux patients, 40-45 minutes pour une consultation d'annonce, alors qu'il n'avait qu'un slot de 30 minutes. Le problème, c'est qu'il parlait 95 % du temps de la consultation, et personne n'avait le temps d'en placer une... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

L'écoute professionnelle adaptée s'étend également au choix de bons moments pour aborder certains sujets avec le patient, à suivre le rythme de celui-ci :

« Si on vous dit : 'écoutez, là je ne suis pas bien, on vient de m'annoncer que j'ai un cancer', faut même pas parler d'objectifs d'éducation à la santé... On va laisser un peu de temps, on va fixer un nouveau rendez-vous... Ok, maintenant on peut avancer ? Oui ? Ok, votre moral est bon ? Vous pensez qu'on pourrait arriver à ces objectifs-là ? Oui, ils sont réalisables ? Ok, bon... » (Aumônier hospitalier)

« Quand on est diabétique, on doit forcément passer à des formes injectables, et pour elle, c'était vraiment compliqué à mettre en place parce que pour elle, la piqûre, c'est la dernière phase avant la mort, c'est la fin, quoi... En discutant avec elle, on a réussi à mettre en place le pallier précédant l'insuline, tout doucement, à son rythme. Ça a été compliqué, mais c'est ce qu'elle était prête à accepter pour l'instant... On la soutient dans cette étape, et on verra si petit à petit on peut la préparer à l'étape suivante... » (Infirmier travaillant en maison médicale)

« Durant son séjour (dans un centre de revalidation), le patient a une ou deux réunions de famille où on fait le point sur l'évolution et où on rétablit les objectifs pour la suite... Donc il y a des moments privilégiés pour en discuter, maintenant, dans un monde idéal, ça devrait se faire beaucoup plus, mais voilà... » (Ergothérapeute)

3.3.3. L'adaptation des soins aux comportements du patient

Pour qu'elle aboutisse à une meilleure adéquation des soins aux patients chroniques, la personnalisation des soins suppose une adaptation des professionnels aux préférences, priorités et souhaits du patient, y compris lorsqu'il s'agit de les soutenir dans leurs efforts de changement de comportements.

« Je pense à un certain patient, à qui on a diagnostiqué un diabète, et qui vient pour la première fois avec son épouse, parce qu'il ne s'est jamais préoccupé de ses repas. Il adore manger des sucreries, et donc pour lui, cette annonce, c'est vraiment un gros choc, il a l'impression que tout son monde va s'effondrer, car son médecin lui a dit que les sucreries, c'était totalement fini... Ce n'est pas dans ses habitudes de faire attention à tout ça, mais au final, on arrive à adapter, en trouvant des alternatives, qui font qu'au final, ce patient a une perte de poids incroyable, et en accord avec son médecin, on a pu arrêter les antidiabétiques oraux... » (Diététicien)

« A contrario, j'ai un autre patient, qui lui n'arrive vraiment pas à modifier ses habitudes parce qu'il a vécu comme ça durant 65 ans, et qu'il n'a pas du tout envie de changer, il ne comprend pas l'intérêt... On essaie de mettre à chaque fois trois petits objectifs, qu'on définit ensemble, qu'on coconstruit, mais même ça, c'est trop difficile pour lui, parce qu'il n'est pas encore dans l'acceptation du diabète, et dans ce cas-là, j'essaie de renvoyer vers une psychologue, mais ce n'est pas quelque chose de facile, qui ne peut pas toujours être entendu... Il y a des personnes

qui viennent me voir, mais qui ont uniquement besoin d'un psychologue, et donc il faut pouvoir reconnaître qu'on n'a pas les outils pour gérer ça... » (Diététicien)

Or, les professionnels ne sont pas toujours bien outillés pour aider leurs patients à modifier certains de leurs comportements et peuvent alors se sentir *bloqués*.

« On a des patients, surtout avec des maladies chroniques, que l'on connaît depuis longtemps, et parfois ils contrarient ce qu'on vient de leur dire, ils disent : 'ça fait longtemps qu'on vit avec notre maladie, c'est pas vous qui allez maintenant changer ce qu'on a l'habitude de faire', et du coup, ça influence parfois la relation... » (Infirmier)

« Ça peut être une approche qui ne convient pas à tout le monde... si les choses n'arrivent pas à se mettre, je me sens bloquée... ça a été le cas avec une personne avec plutôt un trouble du comportement alimentaire, je ne me sens pas outillée... » (Diététicien)

Même s'ils ne s'estiment pas toujours compétents ou outillés pour accompagner leurs patients, les professionnels reconnaissent néanmoins l'influence de nombreux facteurs sur les changements de comportements, tels que les représentations de la maladie et de la santé, les croyances ou l'histoire familiale et personnelle :

« Parce qu'avec la maladie chronique, les patients perdent leur vie sociale, ils ne sortent plus... Il y a un rétrécissement de la vie, et sincèrement, il faut de la volonté et un certain savoir-faire de professionnel pour réétendre ça, et c'est aussi un travail cognitivo-comportemental, parce qu'il faut changer la croyance, quoi... Il y a un travail à faire, de se redéfinir mais différemment, pour s'adapter à ce changement... » (Médecin travaillant en médecine interne)

« Une première évaluation qu'on va faire, c'est de voir ce qui pose problème, quelles sont les peurs, quelles sont les représentations, quel est le vécu personnel par rapport au cancer... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

Le travail des professionnels auprès des patients chroniques nécessite ainsi une forme de soutien à l'adaptation à leur nouvelle situation, qui inclut de travailler avec eux sur leurs représentations qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes, de leur maladie, mais qui peuvent aussi être en partie liée à leur culture.

« J'ai vu tout à l'heure un monsieur d'origine marocaine qui a une maladie chronique très rare. Il a été diagnostiqué il y a un an et demi, il a reçu des médicaments, mais il a tout arrêté. Il refuse de voir la psychologue, de voir l'infirmière bien-être, il se ferme. Je suis allé le voir, et je lui ai demandé ce qu'il attendait. Il m'a répondu : 'moi je pensais que j'allais pouvoir chercher toutes les forces en moi et que j'allais réussir à guérir'. Mais il voit bien aujourd'hui que ça ne marche pas... » (Médecin travaillant en médecine interne)

3.3.4. La prise en compte de la fatigue

La fatigue est un symptôme couramment rapporté par les patients mais ne recevant pas toujours de réponses adéquates de la part des soignants. Les professionnels confirment que les patients chroniques leur font régulièrement part d'une fatigue perçue comme anormale, peu importe d'ailleurs leur pathologie, mais à laquelle les professionnels ne donnent pas toujours la même signification :

« Un autre cas, lui il a un diabète depuis qu'il est jeune. Il a eu un accident, il a une cérébrolésion plus une hémiplégie, il a un gros problème de fatigue, due à l'hémiplégie » (Ergothérapeute)

« Toutes mes patientes me disent qu'elles sont fatiguées, mais quand je creuse, ça veut dire des choses tout à fait différentes... donc la fatigue, c'est juste pour moi un moyen d'ouvrir la discussion sur des choses qu'on peut mettre en place ou pas » (Médecin spécialisé en oncologie)

Certains professionnels vont ainsi adapter leurs soins en tenant compte de cette fatigue, en faisant des séances plus courtes, quitte à se mettre en défaut par rapport à la nomenclature :

« En gros, moi je fais des séances de deux à deux heures et demie. C'est parfois très fatigant, alors on les coupe. Légalement, on ne peut pas les diviser, mais on le fait par rapport à la fatigue pour des patients... » (Ergothérapeute)

C'est probablement en cancérologie que la prise en charge de la fatigue fait le plus l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels, pour la plupart aujourd'hui organisés en équipes pluridisciplinaires. Car, contrairement à la manière dont ce *faux symptôme*, pour certains, est pris en charge dans d'autres spécialités médicales, la fatigue n'est pas considérée en oncologie comme quelque chose de *normal*, sur laquelle on ne peut pas agir.

« On essaie de travailler sur cette thématique là parce que moi j'en peux plus d'entendre que la douleur, c'est une fatalité : 'c'est normal, vous êtes en traitement, c'est normal que vous ayez mal'... et la fatigue : 'c'est normal, vous êtes en traitement de cancer, c'est normal que vous soyez fatigué'... Ben non, c'est pas normal. Il y a des causes et on peut agir sur les causes et on peut faire en sorte que les gens maintiennent un bon niveau d'activités... » (Infirmier coordinateur)

De fait, la fatigue, comme la douleur, fait partie des signes que les professionnels impliqués dans la prise en charge de la personne soignée pour un cancer vont interpréter comme une perturbation de l'équilibre de vie du patient et tenter d'y remédier en trouvant des ripostes adaptées.

« Quand un patient vient en me disant que rien ne va plus, docteur, moi j'interprète tout de suite, quand rien ne va plus, c'est qu'il y a un contexte général de fatigue et de stress. Et donc évidemment, le patient craint que c'est sa maladie qui évolue. Mais pour moi, ce n'est pas une poussée, ce sont les anciennes séquelles qui sont aggravées dans un contexte général de fatigue ou d'altération de l'état général » (Médecin spécialiste)

Au cours d'entretiens spécifiques, les professionnels vont ainsi tenter d'évaluer l'état d'esprit dans lequel se trouve le patient tout au long de son trajet de soins, en étant particulièrement attentifs aux circonstances dans lesquelles cette fatigue est ressentie. Car celle-ci peut survenir à différents moments du parcours du patient et peut également avoir différentes causes, comme nous l'avons vu plus haut.

« Il y a des causes physiques, mais ça peut aussi être des causes psychologiques, le traitement, une hypothyroïdie, une anémie, ou des causes liées au mode de vie des patients. C'est un truc très complexe à identifier, que l'on ne résout pas en claquant des doigts, et pour lequel il va falloir trouver une vraie stratégie globale, holistique, avec des objectifs réalistes » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie).

Le travail des professionnels va dès lors consister à tenter d'identifier la cause de cette fatigue, afin de pouvoir proposer au patient une adaptation de son traitement ou une autre activité. La réponse proposée dépendra ainsi de l'identification de la cause de cette fatigue :

« La première des choses à faire, c'est de voir s'il y a des facteurs secondaires qui peuvent expliquer la fatigue. Il y a quand même un bilan médical, pour exclure d'autres causes de la fatigue. Bien vérifier que le patient ne prend pas trop de médicaments, vérifier que le patient fait de l'activité physique, et là il y a pas mal d'éducation thérapeutique à faire, car il est démontré qu'il est bénéfique de faire quelque chose, même marcher un peu tous les jours... »
(Médecin spécialisé en neurologie)

« A quelqu'un qui ne fait pas grand-chose et qui est fatigué, je lui dis de faire de l'activité physique, au moins ça remplacera une mauvaise fatigue par une fatigue plus saine... à une personne qui est fatiguée à cause des traitements, ben on va voir si on peut adapter les traitements... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Les infirmiers faisant partie de ces équipes pluridisciplinaires ont, pour la plupart, suivi une formation (incluant de l'éducation thérapeutique) qui les incite à être particulièrement attentifs à ces signes. La fatigue et ses causes vont ainsi être appréhendées dans le contexte de vie spécifique du patient, au même titre que d'autres dimensions de la vie avec la maladie comme la vie affective et sexuelle ou les relations sociales du patient.

« Parfois, j'essaie des trucs, et je sais dans quel cadre je fais ça et dans quel but. Et souvent, ça marche. Indépendamment de ces cas particuliers-là, il faut une formation de base solide pour savoir ce qui se joue et ce qui est perturbé et déceler les signes... » (Infirmier coordinateur)

L'un des objectifs poursuivis par cette approche personnalisée est de maintenir le niveau d'activités physiques du patient, qui leur permettra de mieux supporter les traitements, pour autant que la demande vienne du patient lui-même :

« S'ils veulent travailler sur la fatigue, on ne peut pas le faire sans eux, moi je ne vais pas aider quelqu'un qui n'a pas envie d'être aidé. Mais s'il y a le constat qu'elle est invalidante, on travaille sur cette thématique-là ensemble. Du coup, on va voir les causes possibles, et fixer des objectifs... On trouve des petits trucs, et petit à petit, les gens trouvent un équilibre par rapport à ça... » (Infirmier coordinateur)

La personnalisation des soins aux patients s'applique donc surtout sur des aspects non-médicamenteux qui interfèrent néanmoins avec les traitements. Les réponses proposées pour lutter contre cette fatigue, par exemple, sont plus facilement personnalisées dans le sens où elles répondent à une problématique qui vient du patient :

« C'est personnel à chacun. Une recette qu'on a trouvée va marcher chez une personne et va complètement foirer chez une autre qui a exactement le même problème, c'est infiniment complexe... Le but, c'est d'essayer de faire en sorte que l'idée vienne de la personne avec l'analyse qu'elle a fait de sa situation, parce que le but n'est pas de leur imposer des trucs, c'est de faire en sorte qu'ils trouvent des ressources en eux pour dépasser ces petites péripéties... parce que ce qui fait leur équilibre, c'est très personnel... Petit à petit, on s'ajuste... » (Infirmier coordinateur)

On voit bien que, dans cette approche de la fatigue, la *recette* qui va être proposée dépend autant des professionnels que des patients et est bien le produit d'une forme d'ajustement, des uns aux autres. Le patient est pris en compte comme une personne unique, ayant ses propres préférences, ses propres ressources, son propre équilibre.

Si l'activité physique constitue la réponse la plus souvent mentionnée par les professionnels car ses bienfaits contre la fatigue ont été scientifiquement démontrés, peu d'entre eux évoquent cependant

le recours à des thérapeutes auxiliaires comme les hypnothérapeutes qui disposent d'outils permettant de répondre à des plaintes de fatigue.

Mais les professionnels rencontrés évoquent également la difficulté d'objectiver, à travers l'utilisation d'outils d'évaluation, cette fatigue :

« Ce qui est plus difficile, c'est avec la procédure du SPF, qui n'est pas vraiment adaptée, avec leur questionnaire sur l'autonomie, on demande aux gens s'ils sont capables de s'habiller, etc., mais quand on a une fatigue invalidante, qui fait que le patient n'est pas capable de travailler en continu toute une journée, ça ne se voit pas dans son évaluation, alors il n'est pas reconnu à ce moment-là... » (Médecin spécialisé en neurologie)

3.3.5. La prise en compte de la vie affective et sexuelle

La sexualité est identifiée par les professionnels comme l'un des *tabous* des consultations médicales, rarement abordée lors de ces rencontres entre patients et professionnels.

« Ce qu'il y a, c'est qu'on n'en parle pas du tout. Le patient attend que le médecin en parle, ou l'infirmière, et le médecin ou l'infirmière se disent que s'il n'en parle pas, c'est que ce n'est pas un souci. Mais personne ne trouve normal d'évaluer la fonction sexuelle. C'est comme si elle n'avait pas sa place dans les soins... » (Médecin interniste)

« La sexualité, c'est l'un des grands tabous, qu'on n'aborde jamais en consultation, les gens ont peur de l'aborder... Il y a des cliniques où il sera plus facile de discuter de ça... » (Infirmier coordinateur)

Et pour cause, cette question semble être uniquement abordée avec des personnes soignées pour le cancer :

« Il y a une absence de discours. Pour le cancer, on le sait. Mais pour le diabète, on n'en parle pas. On en parle un peu aux hommes diabétiques des problèmes de l'érection, mais quasiment pas aux femmes diabétiques des problèmes d'insensibilité clitoridienne ou vulvaire... J'ai un collègue cardiologue quand je lui demande si ses patients cardiaques n'ont pas de problèmes sexuels, il me rit au nez, alors que les problèmes d'érection, c'est quand même le premier signe de maladie cardiovasculaire... » (Médecin interniste)

« C'est vrai qu'entre un patient qui a un cancer du côlon, et une dame de quarante ans qui a le cancer du sein, ils ne vont pas avoir les mêmes besoins... C'est sûr que l'impact (des traitements) sur la sexualité va être discuté dans certains groupes, et beaucoup moins dans d'autres... Nous c'est une thématique en colorectal que l'on aborde assez souvent parce qu'il y a des problèmes par rapport à la poche de stomie, ça change ton image du corps et donc du coup... J'ai une patiente qui, récemment, m'a parlé de ça, que du coup elle n'a pas voulu faire l'amour avec son mari parce qu'avec ses selles devant... » (Infirmier coordinateur)

« J'ai eu un patient de quarante ans, la semaine dernière, qui a eu des troubles de l'érection, post-chirurgie rectale, et donc ça l'embête un petit peu, il ne sait pas comment en discuter avec sa femme. Probablement qu'il a été touché à un nerf, ou c'est la radiothérapie. Moi, à part soulever le problème et l'envoyer chez quelqu'un... Il ne faut pas non plus qu'on commence à se mêler de la vie privée des patients. Il y a une petite limite à ne pas franchir... » (Infirmier coordinateur)

« Dans la prise en charge du patient onco, les gens ont besoin de réapprendre à aimer leur corps. Parce que le corps est touché, même si on n'opère pas, la chimiothérapie fait beaucoup de dégâts en apparence comme à l'intérieur... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

Le tabou sur les besoins sexuels dans les échanges entre patients et professionnels de la santé se reflète d'ailleurs dans les approches soignantes et dans les outils d'évaluation des besoins du patient, dont ils sont également absents :

« Chez les infirmières, il y a les 14 besoins là, eh ben ce n'est pas du tout dedans, et même dans la pyramide de Maslow, c'est pas dedans. C'est comme si on ne faisait pas l'amour, quoi. A l'hôpital, vous êtes asexué, quoi... Je pense qu'il y a beaucoup de dépressions chez les patients chroniques, de dépressions non traitées. Et donc la dépression va interférer avec la sexualité, parce que la dépression, c'est la diminution de l'envie de beaucoup de choses, et notamment de l'envie sexuelle... » (Médecin interniste)

De manière générale, les professionnels ne semblent pas bien outillés pour communiquer avec leurs patients sur leur sexualité :

« Il n'y a aucune formation, c'est un peu du bricolage, c'est selon la capacité que l'on a à aborder la sexualité, avec gêne ou pas, selon notre expérience personnelle, selon les croyances que l'on a de la sexualité... C'est difficile de former à la communication par rapport à la sexualité. Moi, je dis aux infirmières qui me posent la question : vous avez les techniques de communication, c'est toujours évaluer, reformuler, eh ben c'est la même chose, sauf que c'est un sujet qui vous gêne, mais c'est la même chose... » (Médecin interniste)

3.3.6. Le travail sur la vie psychique des patients

Si la plupart des professionnels rencontrés sont plutôt des professionnels du corps physique, nombre d'entre eux disent également essayer d'intervenir sur l'impact psychologique de la maladie chronique en conseillant à leurs patients de pratiquer des activités allant dans ce sens ou, lorsque c'est possible pour eux, en libérant du temps pour leur proposer un travail d'écoute ou de soins de contact, par exemple :

« C'est vrai que ce sont des cas qui sont compliqués, parce qu'ils prennent de la place dans les agendas, on sait qu'on n'a pas vraiment d'objectifs d'évolution avec eux, par contre pour leur bien-être psychologique, je dirais qu'ils ont besoin qu'on s'occupe d'eux... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

Ce travail, qui n'est pas vraiment considéré comme un vrai travail *clinique*, répond pourtant à un besoin reconnu par les professionnels et qu'expriment de nombreuses personnes vivant avec une maladie chronique. Mais la plupart d'entre eux doivent cependant renoncer à offrir ce soutien psychologique et identitaire à leurs patients chroniques, par faute de temps ou tout simplement parce qu'ils ne se sentent pas outillés pour y répondre. Ils ne peuvent alors que conseiller à leurs patients chroniques de pratiquer diverses activités reconnues comme pouvant les aider à prendre distance par rapport à leur nouvelle condition :

« La sophrologie permet d'arriver à un état de détente physique et mentale, aide à voir les choses aussi positivement que possible, de ne pas être dépassés par les émotions, permet d'apporter un autre regard. Et donc dans le cadre des maladies chroniques, je pense que c'est vraiment un atout important, parce qu'il faut essayer que la maladie ne dirige pas toute la vie.

Or, la personne est beaucoup plus que ça... » (Ergothérapeute travaillant dans un centre de revalidation)

3.3.7. Le travail avec les proches

La grande majorité des personnes vivant avec une maladie chronique vivent à leur domicile au sein de leur famille. En effet, la maladie chronique n'affecte généralement pas que le patient lui-même mais touche aussi ses proches, qui doivent également s'adapter à la situation. En même temps, les proches constituent souvent une ressource importante pour le patient. C'est la raison pour laquelle les professionnels du domicile tentent souvent de prendre également en compte les besoins des proches-aidants, même s'il apparaît que peu d'initiatives leur sont destinées.

« Comme on fait le tour de la situation, nous posons des questions très précises aussi pour faire émerger les besoins et les demandes de part et d'autre si le conjoint est là, mais l'aidant proche n'est pas toujours là pendant la séance. J'essaie alors d'avoir un avis de l'aidant proche, soit je le rencontre, soit à une heure différente, soit par téléphone... » (Ergothérapeute)

« Rencontrer la famille est intéressant... Pour la famille, c'est intéressant de voir qui sont les interlocuteurs privilégiés de leur proche. Comme ça, ils captent mieux ce que le malade en reçoit... » (Aumônier hospitalier)

« Moi, les aidants proches, je les mets dans le réseau, parce que du coup, je vais avoir un confort dans ma prise de décisions, je suis renforcée dans les décisions médicales que je prends... Parfois, on n'a pas d'aidant proche, on n'a personne sur qui s'appuyer, c'est là que ça devient très compliqué pour les maladies chroniques... J'ai des patients réfugiés qui ont des maladies chroniques, et j'ai pas de réseau sur lequel je peux m'appuyer, et du coup, ça devient compliqué dans les décisions médicales, même pour des gens qui sont tout à fait bien... » (Médecin généraliste)

« On anime deux fois par an des séances d'information pour les patients, et on avait essayé que les proches n'y assistent pas, pour pas qu'ils prennent la place du patient, mais on a ajouté à ça une séance uniquement pour les familles... » (Ergothérapeute)

« Dans tous ces projets, on parle de système, mais souvent l'aidant proche n'est pas mis à sa juste place. Il est parfois délaissé, sauf quand le patient ne peut pas communiquer. Alors, on fait appel à l'aidant proche. Mais on oublie que la personne est dans le système, et qu'elle souffre autant qu'elle, puisqu'elle est impliquée dedans, et sa vie à elle a changé aussi... » (Ergothérapeute)

« On travaille avec les patients, mais aussi et surtout avec les proches, on doit établir une collaboration efficace avec le patient... » (Assistant social)

A contrario, les professionnels soulignent à maintes reprises que la prise en charge et le suivi du patient est beaucoup plus difficile quand le patient est isolé, vit tout seul à domicile, et n'a pas d'aidant pouvant assumer ce rôle de partenaire dans les soins :

« Nous, on aime bien quand même avoir une personne de contact ou un membre de la famille pour avoir une anamnèse, pour pouvoir mettre en place un projet. La difficulté du patient qui vit seul, c'est d'établir un réseau autour de lui, pour pouvoir nous assurer que le patient puisse rentrer à domicile dans de bonnes conditions. On ne peut pas se substituer à la famille non plus, et on doit essayer d'analyser un maximum la situation. Par rapport au patient qui a un entourage et un aidant proche, évidemment, c'est beaucoup plus facile. Mais l'aidant proche

peut s'épuiser, ça on constate très souvent. Peut-être pas en phase aigüe, mais quand le patient rentre à la maison, il y a un épuisement total des familles, c'est lourd... » (Assistante sociale travaillant en centre de revalidation).

3.4. Le travail d'agencement des soins : collaboration et coordination des soins *autour et/ou avec le patient*

La prise en charge d'un patient chronique nécessite d'être pluridisciplinaire, dans le sens où celle-ci implique presque toujours l'intervention de plusieurs spécialités, de plusieurs professionnels de santé.

« Moi, dans mon service de revalidation, je suis obligée de travailler en équipe, parce qu'il y a des choses que je ne maîtrise pas... et je pense que l'accompagnement pluridisciplinaire est riche, par rapport à fonctionner de manière individuelle... » (Assistant social)

Le modèle du travail pluri/multidisciplinaire est également évoqué comme un modèle adéquat pour organiser les soins *autour du patient* mais dont l'application n'est pas toujours évidente par faute de temps.

« Maintenant, on a ce beau modèle avec le patient et tous les professionnels autour, qui travaillent en pluridisciplinarité, qui prennent des décisions ensemble, où la voix d'un médecin vaut la voix d'une assistante sociale, il y a des équipes qui font cela très bien, mais ce n'est pas la majorité... Par exemple dans les centres de convention de diabète, on travaille en équipe pluridisciplinaire, en collaboration, c'est ce que l'on va marquer dans les fascicules... mais dans le concret, il n'y a même pas une réunion par an parce qu'on est le nez dans le guidon, on manque de temps... Ce qui pourrait peut-être encore être amélioré, ce serait d'intégrer le patient dans ces discussions, et le fait de prendre ce patient comme une personne à part entière dans les choix et les décisions... Mais il reste une très grosse résistance par rapport à ça... » (Infirmière spécialisée en diabétologie)

Le travail en équipe apparaît ainsi comme une condition incontournable de la prise en charge du patient chronique, notamment pour répondre aux multiples besoins du patient :

« Pour moi, c'est le travail en équipe, le travail en réseau, qui permet au mieux de répondre aux besoins du patient. Par exemple, je fais beaucoup de délégations de soins, des patients que je ne vous quasiment plus, et ce sont mes infirmières qui gèrent... » (Médecin généraliste, travaillant en maison médicale)

Il peut cependant présenter des freins et des leviers à la personnalisation des soins qu'il convient d'identifier.

3.4.1. La collaboration entre médecins généralistes et spécialistes

Les aspects collaboratifs de la prise en charge pluridisciplinaire des patients chroniques occupent une place importante dans les entretiens des professionnels. La collaboration entre spécialistes hospitaliers et généralistes autour et avec le patient prend des formes variables, mais reste bien souvent parcellaire, en raison d'une division des rôles qui n'est pas toujours clairement acceptée ou établie entre les deux catégories de professionnels :

« Il y a certains médecins (généralistes) qui considèrent que le cancer, c'est de toute façon une gestion spécialisée faite par l'hôpital. Le médecin généraliste ne va pas commencer à se mêler du traitement, mais par contre, il peut aider à dire, reformuler, expliquer, donner des infos sur

comment le patient vit à domicile, ce qu'il connaît du patient, il peut aussi aider à la gestion de certains effets secondaires. Donc il a un rôle qui peut être important, mais voilà, ça dépend à la fois du patient et du généraliste. Il y a des médecins traitants qui sont très proches de leur patient, d'autres qui disent que moi je n'ai rien à voir là-dedans... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

Les difficultés concrètes que rencontrent les professionnels pour échanger entre eux au sujet de leurs patients laissent penser qu'il n'y a pas toujours de transmission d'informations sur les préférences du patient, qui sont probablement abordées différemment lors des consultations chez le spécialiste et chez le généraliste.

« Je pense avoir envoyé des dizaines de milliers de lettres à des médecins généralistes, mais je n'en ai jamais reçu le moindre courrier de consultation en retour... La communication, elle doit être dans les deux sens... Je pense aussi que la situation est différente à Bruxelles et dans certaines zones plus rurales, où le médecin généraliste a une place beaucoup plus importante... J'ai des patientes qui sont traitées dans le Hainaut ou dans le Namurois, et pour lesquelles j'ai des relations plus étroites avec les médecins généralistes que pour les patients qui habitent à 500m de l'hôpital... Pour ces patients-là, c'est le médecin généraliste qui va faire les prises de sang de contrôle, qui va même faire les injections quand c'est des produits qui doivent se donner en intramusculaire, alors que pour les patientes bruxelloises, elles vont faire cela dans un centre, c'est pas leur médecin généraliste... et donc j'ai l'impression qu'il y a moins de lien entre les patients et leur médecin généraliste à Bruxelles... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Les soins spécialisés, de même que les logiques qui les organisent, semblent cependant s'arrêter aux murs de l'hôpital. Au-dehors, le patient sera pris en charge par d'autres professionnels suivant d'autres logiques de soins, dans lesquelles les processus de personnalisation des soins seront plus ou moins poussés.

En oncologie, par exemple, le suivi du patient après les traitements et les soins est également adaptable en fonction des préférences du patient. En principe, le suivi est assuré par les spécialistes durant plusieurs années et si rien ne se produit durant cette période de dix ans, le spécialiste passe alors la main au généraliste :

« Si elles n'ont vraiment plus aucun traitement actif, c'est une fois par an, jusqu'à la dixième année... La règle générale, c'est qu'après dix ans, on leur explique le suivi qu'elles doivent continuer à faire, on envoie un courrier au médecin généraliste et c'est lui qui assure le suivi... Certaines vont préférer continuer à être suivies, on ne les met pas dehors, mais je leur explique gentiment que voilà, j'ai aussi d'autres personnes dont je dois m'occuper, mais si vraiment elle insiste, je continue à la suivre... » (Médecin spécialisé en oncologie)

3.4.2. Différents modèles de collaboration pluridisciplinaire

Des pratiques organisationnelles bien différentes peuvent se cacher derrière le concept de pluridisciplinarité. Celle-ci peut, en effet, prendre des formes différentes en fonction du nombre de spécialités concernées, des outils ou des supports utilisés. Ce qui est donc en jeu pour le patient réside principalement dans les modes d'articulation des interventions et dans son niveau de participation à son projet de soins. Il importe donc de bien comprendre comment cette pluridisciplinarité est concrètement mise en œuvre et sur quels modèles elle repose, et cela, afin d'éclairer la manière dont celle-ci facilite ou empêche la personnalisation des soins.

Le travail de soin pluridisciplinaire est clairement plus facile à mettre en place dans un contexte hospitalier ou institutionnel qu'à domicile en raison de la concentration des ressources qui caractérise de tels environnements de soins.

Il est donc important de distinguer la collaboration intra-organisationnelle, qui ne concerne finalement que les professionnels d'une organisation, de la collaboration inter-organisationnelle, entre structures de soins qui, elle, s'articule autour de la prise en charge d'un patient particulier.

Le modèle de la Clinique de la douleur chronique

Dans le cas d'une personne vivant avec des douleurs chroniques prise en charge au sein de la Clinique de la douleur, celle-ci sera rencontrée successivement par les différents professionnels de l'équipe se composant de kinésithérapeutes, d'infirmiers spécialisés, d'ergothérapeutes, de psychologues, de médecins et de pharmaciens. Dans un deuxième temps, les différents professionnels échangent leurs points de vue. Le médecin élabore une *synthèse*, de laquelle découle une série de propositions d'activités *les plus personnalisées possibles*, c'est-à-dire tenant compte des préférences du patient telles que perçues par les professionnels. Ces propositions sont ensuite présentées au patient par le médecin, qui joue ici le rôle de chef d'orchestre. Les activités proposées seront soit de groupe (hydrothérapie, marche nordique, pleine conscience, ou thérapie de groupe, soit individuelles comme une séance de psychothérapie ou d'ergothérapie pour l'adaptation du domicile.

« Je dirais qu'il y a même autant de processus thérapeutiques qu'il n'y a de patients, parce que c'est à chaque fois individualisé. Et là, ça peut être un suivi individuel uniquement par le médecin, qui se continue uniquement par le médecin, parfois c'est le médecin généraliste qui va continuer la prise en charge, des prises en charges kiné, éventuellement psychologues, mais près du domicile du patient, donc première ligne. Nous, on peut revoir le patient, tous les six mois, voire tous les ans parfois, parce qu'on a l'impression que le patient est capable de mobiliser ses ressources tout seul. Ça arrive quand même. Le plus souvent, on les suit quand même pendant un certain temps. Et là, on décide qui dans l'équipe va suivre le patient. Si moi j'interviens, c'est toujours pour l'explication d'abord de la maladie, mais après on peut avoir consultation que l'on appelle "boîte à outils", et là on envisage avec le patient, des moyens, soit des moyens de distraction, soit des moyens parfois de soulagement comme l'utilisation de la chaleur, les massages, la relaxation. Ça peut aller dans tous les sens. (Infirmier travaillant en centre pour la douleur chronique)

Le traitement médicamenteux du patient sera également revu et adapté par le pharmacien : le pharmacien peut, par exemple, le diminuer ou proposer d'autres alternatives si le patient ne semble pas bien le comprendre.

Ce travail en équipe découle de l'adhésion des professionnels de l'équipe à un modèle *bio-psycho-social* :

« Ici, dans la clinique de la douleur, on se base sur le modèle bio-psycho-social, où on apporte des explications biologiques et médicales au patient, mais où surtout, on essaie de développer tout ce qui est à côté, le psychologique, dans les passions, les loisirs, dans la façon d'interpréter la maladie et les croyances dans les médicaments et tout ça... » (Pharmacien hospitalier)

L'intervention de l'équipe ne se focalise donc pas sur les symptômes à proprement parler, la douleur mais bien sur les causes et les conséquences de celle-ci sur la vie quotidienne du patient :

« Avec les patients douloureux, on ne peut pas se focaliser sur leur douleur, c'est pas leur douleur le problème, c'est toutes les conséquences que ça a sur le reste de leur vie et les causes. Parce que ça va dans les deux sens : tout ce qui est émotionnel influence le stimulus douloureux, mais le stimulus douloureux va faire en sorte que les gens arrêtent de travailler, sont déprimés, sont isolés, n'ont plus de loisirs, etc. Donc juste essayer d'arranger leur douleur, ce serait en fait ne pas prendre soin d'eux dans leur globalité... » (Pharmacien hospitalier)

Le modèle des soins oncologiques

A entendre les oncologues et infirmiers coordinateurs impliqués dans la prise en charge et le suivi des patients soignés pour un cancer, l'adaptation des soins aux patients y constitue une préoccupation centrale. De même, la pluridisciplinarité est très présente dans les soins oncologiques, puisque les services hospitaliers concernés mettent à la disposition de leurs patients une équipe de professionnels de différentes disciplines pouvant répondre à la plupart de leurs *besoins*, dont certains sont rarement pris en compte dans d'autres spécialités médicales, comme la fatigue.

« Beaucoup de mes patientes font de l'activité physique, ici ou en ville, elles sont suivies aussi pour des soins de bien-être, avec des massages, des conseils esthétiques... Donc on essaie de mettre beaucoup d'intervenants pour pouvoir répondre à toutes leurs questions... Y a aussi les assistantes sociales, les psychologues... On essaye aussi de leur donner des conseils pour la reprise du travail... Beaucoup de patientes qui ont eu un cancer du sein ont des difficultés au niveau de leur vie affective, on a un de nos coordinatrices qui a fait un certificat en sexologie... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Les services oncologiques disposent en effet de ressources humaines et financières plus importantes que dans d'autres services, comme le financement des coordinateurs de soins oncologiques (CSO), que les patients peuvent contacter *en cas de besoin* par exemple, en raison notamment de plusieurs programmes, comme le Plan Cancer, finançant certaines nouvelles fonctions.

Ce qui facilite le travail de coordination pluridisciplinaire en oncologie ou dans la prise en charge du diabète est sans conteste la formalisation de *trajets de soins*, qui font défaut pour d'autres pathologies chroniques comme la sclérose en plaques :

« Il y a beaucoup d'efforts dans beaucoup de domaines à faire pour la sclérose en plaques. Par exemple, les bilans cognitifs ne sont pas remboursés, il n'y a pas de neuropsychologues experts, il n'y a pas de tests adaptés, et là on est peu équipé et outillé pour aider le patient. Il y a aussi un défaut de codification des choses. L'activité d'infirmière coordinatrice, c'est devenu essentiel. Je ne peux pas gérer un nombre de patients aussi grand si je n'ai pas le backup de ces infirmières, qui font le lien entre moi et le patient, qui vont surtout coordonner les soins. Mais ces infirmières ne sont pas reconnues parce qu'il n'y a pas de trajets de soins officialisés au niveau de l'INAMI. Le côté multidisciplinaire de l'activité de la sclérose en plaques n'est pas reconnu, contrairement au cancer ou dans d'autres pathologies, et ça c'est dommage... » (Médecin spécialisé en neurologie)

« Elles (les patientes) ont un encadrement qui est fourni par les coordinatrices de soins oncologiques, les CSO, qui sont vraiment leur interlocuteur privilégié qu'elle peuvent appeler si elles ont des questions, des problèmes... Ce sont des chefs d'orchestre... C'est pas eux qui écrivent la partition, mais c'est eux qui font que la musique soit harmonieuse. C'est eux qui font en sorte que les traitements se suivent bien, que l'organisation des rendez-vous soit optimale, mais c'est plus que ça, c'est aussi le soutien des patients face à la maladie, face aux effets

secondaires, la bienveillance aussi... elles nous disent aussi des choses que les patients n'osent pas nous dire à nous, ce qui nous permet d'avoir un autre éclairage, c'est une humanisation en fait, clairement, chez nous, les patients c'est pas des numéros... C'est une fonction absolument indispensable pour le cancer, mais probablement aussi pour d'autres maladies chroniques... »
(Médecin spécialisé en oncologie)

En raison de l'importance reconnue aujourd'hui de la qualité de vie et du bien-être dans les soins oncologiques, les professionnels peuvent aussi proposer à leurs patients des activités qui sont inexistantes dans d'autres spécialités.

« Les activités bien-être qu'on fait ici sont subsidiées par une fondation, il y a aussi le réseau OncoBulle [réseau européen en onco-esthétique] ... » (Médecin spécialisé en oncologie)

La pluridisciplinarité y est donc incontestablement plus importante que dans d'autres spécialités médicales. Celle-ci s'y opérationnalise principalement à travers diverses formes de réunions pluridisciplinaires, (concertations oncologiques multidisciplinaires, réunions d'équipe, etc.) au cours desquelles les professionnels discutent entre eux de chaque patient hospitalisé, en traitement ou en suivi.

« On a pour le service d'oncologie une fois par semaine une réunion pluridisciplinaire, où y a tous les oncologues, tous les corps de métier y sont représentés. On discute de tous les patients hospitalisés, pas seulement de leur maladie, mais également de leur autonomie avec les kinés, de leur alimentation avec le diététicien, de leur équilibre psychologique avec les psys, de leurs possibilités de retour à domicile avec l'assistante sociale... donc tout ça est discuté, pour le bien-être du patient... Comme ça, on fait une photo complète de tous les aspects de chaque patient hospitalisé... » (Médecin spécialisé en oncologie)

« Et puis, on a aussi nos réunions pluridisciplinaires où là, on va plutôt discuter des personnes qui ne sont pas hospitalisées, mais qui ont un diagnostic de cancer ou une récurrence de cancer, chez qui on va discuter de l'instauration d'un traitement. Là, il y a différents médecins de différentes spécialités qui sont légalement censés être là... Ben il y a les radiothérapeutes, oncologues, gynécos, chirurgiens, radiologues... mais il y a aussi les psychologues, les coordinateurs de soins, coordinateurs de recherche (data managers), kinés, généticiens..., on appelle ça les concertations oncologiques multidisciplinaires... là aussi c'est pour le bien du patient... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Le médecin généraliste du patient est habituellement invité à de telles réunions mais sa présence y est pourtant rare. Il en va de même des professionnels du domicile, qui sont rarement invités à ce type de réunions, alors qu'ils vont pourtant devoir y assurer une série de soins.

« La recette miracle, ce serait d'intégrer les gens du terrain dans les décisions, qui sont prises par des gens qui sont pas du tout sur le terrain, et qui savent pas ce qu'il y a derrière les besoins des patients... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

Ces réunions pluridisciplinaires sont autant d'occasions au cours desquelles les préférences des patients peuvent être discutées entre professionnels mais il est rare que les patients y soient présents, tout comme il est difficile de savoir comment les professionnels présents vont s'entendre sur ses préférences.

Dans le cas des réunions pluridisciplinaires, les patients hospitalisés sont informés des décisions consensuelles prises lors de la réunion :

« Le patient dont on a discuté le dossier est vu dans l'après-midi qui suit la réunion, puisqu'il est hospitalisé et on lui communique la recommandation qui lui est faite par le groupe, et qu'on leur propose, et pour laquelle il y a un consensus... et puis après les choses sont mises en place par chacun des intervenants... Par exemple, s'il faudrait adapter son régime alimentaire, ben la diététicienne va passer » (Médecin spécialisé en oncologie)

La cancérologie est également une discipline dans laquelle l'individualisation du traitement peut être poussée très loin, grâce à une analyse très précise du type de cancer dont souffre le patient. Toutefois, comme nous le verrons plus loin, *individualisation* ne veut pas dire *personnalisation*, de même que les *besoins* du patient ne correspondent pas forcément à ses *préférences*, comme semblent parfois le penser certains professionnels :

« Qu'est-ce que vous appelez personnaliser les soins ? Parce que nous, on personnalise chaque plan de soins, donc chaque patient est vu individuellement, on lui explique que dans sa situation, on propose ce traitement-là, on décide ensemble du traitement donc le plan de soin, on le définit ensemble... » (Médecin spécialisé en oncologie)

« Chez nous, chaque patient est individuel... il faut tenir compte de ses besoins en termes de bien-être, donc on a ici l'activités physique où les patients sont vus individuellement par un médecin en médecine physique, qui leur définit un plan personnalisé, avec leur propre objectif à suivre ; on a aussi le centre du bien-être, il y a OncoBulle, en personnalisation, il y a les psychologues aussi, c'est quelque part de la personnalisation, les diététiciennes aussi avec des questions bien spécifiques, et là aussi, des régimes alimentaires qui peuvent être différents d'une culture à l'autre... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Dans le cas d'un traitement oncologique, la décision d'amorcer ou non celui-ci semble toujours faire l'objet d'une négociation entre les médecins et le patient. Ainsi, d'après un oncologue rencontré, une patiente reçoit toujours les informations nécessaires pour choisir entre les options qui se présentent à elle :

« On peut prendre l'exemple d'une patiente bruxelloise qui est venue ce matin. On l'a opérée d'un cancer du sein. Tout a été enlevé, mais il y a un risque de récurrence, et on discute de ce qu'on peut faire pour diminuer ce risque. Rien n'est jamais noir ou blanc. Mais on a des outils statistiques qui nous permettent de dire que si elle ne fait pas de traitement, elle a 89 % de chance d'être en vie dans 10 ans, si elle fait un traitement par chimiothérapie, elle en a 92 %, mais elle aura les effets secondaires du traitement... Et donc, c'est typiquement une situation dans laquelle le choix est partagé entre le médecin et le patient... La patiente peut décider de ne pas faire le traitement, je ne sais pas moi-même comment je réagis par rapport à ça... Ce qui est important, c'est qu'elle comprenne bien... Et après, on peut aussi décider ensemble du type de traitement, parce que souvent, il y a plusieurs choix de traitement possibles... » (Médecin spécialisé en oncologie)

C'est à travers ce type de processus que l'on voit bien que la logique du médecin ne rejoint pas toujours celle du patient, et que la logique de l'un doit forcément l'emporter sur la logique de l'autre. Dans certaines situations, en effet, en raison notamment des effets secondaires de certains traitements, des patients peuvent ne pas prendre l'option qui, du point de vue des statistiques médicales, lui assurerait le plus de chances de survie.

« Ça arrive, je pense à une patiente à qui j'avais proposé un traitement par hormonothérapie, qui certes a des effets secondaires, mais elle avait un avantage de survie de 20 % si elle le prenait. Mais elle avait vu sur internet qu'on vieillissait plus vite si on prenait ce type de

médicament, et elle n'avait pas envie d'être une petite vieille, et donc elle n'a pas souhaité le prendre... Bon, ben moi, à partir du moment où elle a bien compris, je vis bien avec cela, du moment où elle a bien compris... Je n'ai que des patientes adultes qui sont capables de prendre leurs décisions à partir du moment où on les informe... si elles prennent la mauvaise décision, vous savez... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Dans cet exemple, à la proposition du médecin d'augmenter les chances de survie de sa patiente, s'est opposé le refus de cette dernière de subir les effets secondaires du traitement, préférence relevant de sa propre logique à elle. Il est clair que du point de vue de cet oncologue, sa logique (donner le meilleur traitement qui augmente les chances de survie de sa patiente) est la *bonne*, mais la patiente n'y adhère pas :

« Parfois c'est difficile parce qu'elles ne veulent pas faire ce qu'on leur propose, mais c'est ainsi... On ne peut rien y changer, on ne peut pas les forcer à faire quelque chose qu'elles ne souhaitent pas faire... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Les consultations en oncologie semblent être relativement *ouvertes* à la discussion entre les spécialistes et les patients sur des aspects autres que strictement médicaux. Les spécialistes y abordent facilement différentes thématiques reliées aux préférences des patients :

« Je les surprends parfois à aborder des choses qu'elles n'oseraient pas aborder elles-mêmes, les conséquences sur la vie affective, la reprise du travail, leurs préférences sur la fin de vie, etc. » (Médecin spécialisé en oncologie)

D'après les professionnels rencontrés, le suivi des patients y serait également très personnalisé, dans le sens où ils ajustent leur prise en charge selon l'évolution de la situation de chaque patient. Le travail en équipe pluridisciplinaire favoriserait cette logique évolutive et adaptative :

« On fait la même chose pour tout le monde, mais la différence va se baser sur les capacités d'adaptation des patients à la maladie. S'il faut beaucoup de temps pour que la personne s'adapte, on va prendre le temps et les ressources nécessaires. On va travailler sur les besoins des patients, sur la manière dont ils vont réagir au traitement. S'ils ne réagissent pas bien, on a d'autres possibilités de traitement. C'est être conscient de tout le parcours et des modifications dans les traitements, dans les concepts, dans ce qui se passe à la fois ici à l'hôpital, au domicile et dans la tête des gens. A un moment donné, on essaie de s'ajuster à ce qui se passe et à faire évoluer les choses... » (Infirmier coordinateur)

L'adoption d'une telle logique de prise en charge adaptative est également facilitée par la durée de la maladie et de ses traitements, étant donné que l'équipe peut suivre le patient sur le long terme.

Le modèle des maisons médicales

Les maisons médicales, qui sont plus présentes en région bruxelloise que partout ailleurs en Belgique, ont développé un modèle de travail pluridisciplinaire relativement original, dans lequel les réunions d'équipe et les échanges informels jouent un rôle important, tant au niveau organisationnel que thérapeutique. Qu'elles travaillent au forfait ou à l'acte, la plupart d'entre elles adoptent en effet un modèle de travail en équipe pluridisciplinaire favorisant la proximité entre soignants et soignés, la coordination et la continuité des soins, et la prise en charge globale.

« Les patients chroniques, ils vont venir plus régulièrement à la maison médicale. Il n'y a pas le frein du financier, ce qui permet au patient de venir régulièrement, et puis on communique beaucoup entre nous... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

« Ce qu'on vise, c'est que les patients restent fidèles, on veut prendre le suivi pour le long terme, on essaie de ne pas recevoir en urgence... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

La plupart des maisons médicales ont ainsi mis en place des réunions d'équipe hebdomadaires, au cours desquelles sont notamment discutés les cas de certains patients et où certaines décisions sont prises en équipe, surtout lorsqu'il y a des désaccords, ou lorsque le patient reçoit un avis différent d'un professionnel extérieur, par exemple un spécialiste, dans le cas d'un patient chronique.

« Parfois, les membres de l'équipe ne sont pas tous d'accord. Alors, c'est rediscuté et redébatu en interne. Parfois, la décision qu'on prend en équipe ne va pas dans le sens du patient... Parfois, c'est en fonction des limites du forfait et de nos capacités. Il nous arrive parfois de limiter les demandes de soins, les soins kiné par exemple, et le patient va chez un spécialiste, et revient avec un nombre excessif de séances, alors on essaie de contacter le spécialiste en expliquant que ce n'est pas possible... Parfois, il existe des tensions... » (Infirmier travaillant en maison médicale)

D'après les professionnels rencontrés, ce modèle de travail présente de nombreux avantages pour les personnes vivant avec des maladies chroniques, en favorisant également les échanges informels entre les soignants qui se côtoient au quotidien, et qui peuvent ainsi facilement discuter entre eux du cas d'un patient. De même, du fait que le patient fréquente plusieurs soignants de la même équipe, celui-ci aura plus d'occasions de faire part de ses difficultés ou de ses préférences.

« Nous, on communique beaucoup entre nous, dès qu'on a une question sur un patient ou qu'eux veulent nous donner une information particulière... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

« Le meilleur consultant, c'est le kiné, parce qu'il peut prendre le temps. Nous (médecins), on a une consultation, et c'est difficile d'aborder tous les sujets, alors qu'en kiné, il y a plusieurs séances à la suite, donc si quelque chose n'a pas été dit la première séance, lors de la deuxième, on peut avancer sur certains sujets... S'il y a des conflits conjugaux ou des choses comme ça, on ira le mettre dans le dossier du patient, de sorte qu'on ait un dossier prêt à être partagé avec un nouveau médecin qui viendrait avec nous... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

Un tel modèle permet également l'organisation de co-consultations, qui permettraient de mieux évaluer les besoins des patients chroniques.

« Actuellement, on a nos réunions une fois par semaine. On parle une demi-heure, et je pense que ça devrait être amélioré. On l'a fait quelques fois, c'est mettre en place des co-consultations avec la psy et le médecin, ou la psy avec le kiné ou l'infirmière ou l'assistante sociale. Parce que cela permet alors dans une même consultation d'avoir un dialogue différent avec le patient et de cibler ses besoins de manière plus large que de devoir passer le message au médecin qui n'est peut-être pas là ce jour-là, et donc systématiser ces co-consultations quand on a des patients chroniques... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

« On peut même faire des co-consultations... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

La plupart de ces structures utilisent également différents outils électroniques permettant le partage d'informations médicales entre professionnels.

« Nous, on a un programme... Là-dessus, on a toutes les notes, aussi bien diététicien, psychologue, médecin et tout et on doit tout encoder, ce qui permet de savoir ce qui est dit [Bruit de porte qui cogne] dans...dans...la consultation précédente pour chaque spécialiste. On a aussi une case, en rouge, à quoi faire attention : retard, problèmes familiaux, alcoolisme et une partie anamnèse. Donc le programme nous permet un échange d'information et de voir aussi ce qui a été fait chez les autres. Et tout cohérent aussi... » (Infirmier travaillant en maison médicale)

« On a ce système médical informatisé, auquel tout le monde a accès. Dès qu'on entre dans le dossier du patient, moi je vois toutes les consultations chez les médecins, infirmiers, kinés... Donc nous, les médecins, on y publie un résumé médical converti en données compatibles pour ce système, qui est accessible aux autres médecins qui sont connectés au patient, et on fait de même pour les médicaments... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

Outre la collaboration interne, au sein de la maison médicale, une collaboration avec la médecine spécialisée est nécessaire pour assurer le suivi des patients chroniques.

« Il y a des patients diabétiques qui sont bien équilibrés, alors il n'y a pas vraiment besoin d'un diabétologue, toute la prise en charge sera chez nous. A partir du moment où cela ne suffit pas, il sera dirigé vers un diabétologue... il ira voir le diabétologue une à deux fois par an, et chez nous tous les trois mois... Un patient diabétique doit être vu au minimum tous les trois mois... ça rythme aussi quelque part l'implication qu'ils peuvent avoir dans leur maladie... » (Médecin travaillant en maison médicale)

Les maisons médicales favorisant ainsi les relations de proximité et la logique territoriale, chaque équipe a tendance à travailler de préférence avec les hôpitaux les plus proches et avec des spécialistes avec lesquels de bonnes relations existent déjà.

« Quand il faut mettre tout en place, c'est nous qui décidons s'il faut envoyer le patient chez un spécialiste, et puis il faut aussi assurer le retour. Donc en général, on envoie le patient à des spécialistes chez qui on sait qu'il y aura un retour... De manière générale, ce sont des gens avec lesquels on travaille, on communique bien, comme ça on garde toutes les informations dans le dossier médical du patient... » (Médecin travaillant en maison médicale)

« Si on n'arrive pas à équilibrer, si on a épuisé toutes nos ressources ici en première ligne, alors on décide que le patient doit passer à un autre palier de traitement diabétique, alors il y a un suivi beaucoup plus global et spécialisé, on l'envoie chez le spécialiste avec une demande de trajet de soins. En général, les réponses sont positives... Dès qu'on commence à devoir envisager l'insuline, on passe dans la convention » (Médecin travaillant en maison médicale)

Dans ce cas, les échanges d'informations pour le suivi des patients entre soignants est grandement facilité par les outils de partage des résultats comme le système HUB ou le réseau santé bruxellois.

« On communique avec le HUB, c'est un réseau qui permet à chaque médecin de déposer des documents entre tous les médecins qui seront désignés par le patient, avec le consentement du patient... du coup, on voit rapidement si le patient a vu le diabéto, a fait une prise de sang... » (Médecin travaillant en maison médicale)

« Avec le réseau santé bruxellois, c'est génial... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

Cette collaboration s'établit, notamment, dans le cas des trajets de soins pour les patients diabétiques, par exemple :

« On est partie prenante (des trajets de soins), mais il y a des critères, c'est souvent le spécialiste qui remplit ce dossier, et après, nous co-signons... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

Un tel *contrat* encadre la relation entre les professionnels de la maison médicale et les spécialistes : le patient a à la fois un suivi (hospitalier) régulier pour ses soins spécialisés et un suivi régulier en maison médicale :

« Ils sont obligés de passer deux fois par an par chez nous pour que nous on signe le contrat... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

En outre, la promotion de la santé, la prévention et les soins psychosociaux occupent également une place centrale dans la vie des maisons médicales. De nombreuses activités régulières ou événements annuels y sont, par exemple, organisés pour les patients diabétiques.

« Pour la journée mondiale du diabète, chaque année, on fait une journée pour les patients diabétiques, où on donne des messages, etc., on fait un cours de cuisine, des séances de questions-réponses, des petits jeux, etc. » (Infirmier travaillant en maison médicale)

Dès lors, ce modèle présente des avantages pour les patients chroniques, en ouvrant un espace plus propice à l'éducation thérapeutique du patient et au renforcement des comportements et compétences des personnes vivant avec une maladie chronique, en insistant sur le long terme :

« Chaque médecin a sa façon de voir les choses. Il y en a qui sont beaucoup plus stricts et d'autres plus cool, mais le but du jeu, c'est de persuader le patient, d'expliquer sa maladie. J'ai des cas en tête de gens qui n'ont vraiment pas voulu d'injections (d'insuline). Mais on arrive quand même à persuader tout doucement, c'est vrai que ce n'est pas en trois mois qu'on va avoir des super chiffres, mais au bout de quelques années, on a de bons résultats... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

« Il faut l'acceptation de la maladie de la part de la personne aussi... On ne sait pas faire autrement que de s'adapter, si vous êtes face à quelqu'un... C'est un travail de longue haleine, si on force les patients pour un changement drastique, on va pas réussir à... » (Médecin généraliste travaillant en maison médicale)

3.4.3. Des outils de partage d'informations sous-utilisés

La plupart des professionnels rencontrés mentionnent l'usage d'outils informatiques, comme le dossier patient, leur permettant de supporter la communication interprofessionnelle, mais ces outils semblent cependant sous-utilisés car jugés non adaptés, au bénéfice d'outils de communication plus *patient friendly* :

« Actuellement, les dossiers formels sont peu utilisés, les gens écrivent peu. Les dossiers électroniques, par exemple, c'est peu utilisé. D'un côté, il faut avoir le temps pour écrire... D'un autre côté, ils ne permettent pas d'échanger les informations avec d'autres prestataires, et ne permettent surtout pas au patient d'introduire ses idées ou desideratas. Alors, on passe à un mode parallèle de communication par SMS ou par mail ou par WhatsApp... » (Infirmier)

De l'avis de certains professionnels rencontrés, un outil adapté à la prise en charge multidisciplinaire du patient chronique semble manquer aujourd'hui :

« Il faut qu'il y ait un outil qui soit utilisé, qui fasse l'accord de tout le monde, que tout le monde y voie un intérêt, que les gens puissent se retrouver, que ce soit utile au diagnostic, au suivi... »
(Infirmier)

3.4.4. De l'hôpital au domicile

Le suivi et la coordination des soins entre l'hôpital et le lieu de vie, que ce soit le domicile, une maison de repos, une maison de repos et de soins, ou un centre de soins, où de plus en plus de soins sont prodigués reste une problématique centrale pour la prise en charge de patients chroniques. Tout d'abord, parce que le suivi des traitements est menacé par le retour à domicile après un épisode d'hospitalisation.

« J'avais un patient qui rentre à l'hôpital pour sa chimiothérapie, à qui on explique tout ce qu'il faut faire : il faut bien boire et manger, prendre les anti-nauséeux à telle fréquence et tout ça... Les gens, ils rentrent à la maison, mais pour eux, bien boire, ils ne le perçoivent pas de la même façon que nous les soignants... Quand ces patients sont autonomes, n'ont pas besoin d'aide, quand ils rentrent à la maison, il n'y a plus de suivi... A l'hôpital, ils étaient entourés de plein d'infirmiers, de médecins... Les gens se laissent parfois facilement aller... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

Plusieurs professionnels soulignent ainsi l'absence d'une telle liaison entre les deux mondes :

« Pour garder cette liaison-là quitte à la limite créer une équipe pont qui sera une équipe qui fera la liaison entre les infirmiers de première ligne, ceux qui voient le patient à la maison et l'équipe hospitalière ou de n'importe quelle structure. Ça, ce serait la meilleure façon de fonctionner » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

« Peut-être moi je trouve que ce serait intéressant qu'il y ait des personnes de liaison qui ont un pied dans l'hôpital et un pied à l'extérieur, parce qu'il manque un échelon on a l'impression. » (Infirmier travaillant en maison médicale)

On peut ainsi voir l'hôpital et le domicile comme deux mondes qui fonctionnent en vase clos, qui cohabitent mais entre lesquels il y a très peu de communication et d'échanges entre professionnels. Cette cohabitation est d'ailleurs formalisée à travers la nomenclature des soins qui établit une distinction claire entre les soins pour les patients hospitalisés, les patients en institution de soins autres que les hôpitaux et les patients vus à domicile.

« Le système est un peu mal foutu pour suivre ces patients onco à domicile, parce que nous, on ne peut pas se présenter tant qu'il n'y a pas d'acte... on voit ainsi revenir ces gens à l'hosto pour des choses qui auraient pu être évitées... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

C'est aussi au domicile que certaines habitudes du patient, pouvant influencer le suivi du traitement ou le respect des recommandations alimentaires, vont plus facilement pouvoir s'observer que dans le cadre d'une consultation :

« Quand on interroge la personne en institution, c'est ce qu'elle imagine qu'elle pourra faire, mais elle oublie parfois certaines contraintes personnelles ou de son environnement de vie. Et puis à domicile, il y a des habitudes qui reprennent le dessus, et a parfois besoin d'être aidée plus qu'elle ne le pense » (Ergothérapeute)

« J'avais un patient qui rentre à l'hôpital pour sa chimiothérapie, et à qui on explique tout ce qu'il faut faire : il faut bien boire et manger, il faut prendre ses anti-nauséux, pendant tels jours et à telle fréquence, tout ça... Mais pour les gens, bien boire, ils ne le perçoivent pas de la même façon que nous les soignants. Pour eux, bien boire, c'est deux verres d'eau, alors qu'il faut boire un litre et demi après la chimio... On peut se dire que c'est simple de boire, mais les gens n'ont pas l'habitude de boire comme ça... Ils rentrent à la maison, il n'y a plus de suivi... Et pendant ce temps, ils n'ont bu qu'un verre d'eau... Ils reviennent après deux semaines avec une déshydratation, qui entraîne une insuffisance rénale, qui va retarder sa chimio, etc. » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

Le domicile, comme lieu de vie du patient, se présente ainsi comme un lieu privilégié pour une identification des besoins du patient, d'autant plus que les professionnels peuvent y voir des choses qu'ils ne verraient pas en consultation. Les professionnels du domicile voient forcément le patient autrement que les professionnels travaillant au sein d'une institution de soins. Ils le voient dans son milieu de vie, ce qui permet d'identifier d'autres besoins, qui s'expriment davantage *en contexte* :

« Quand on travaille à domicile, on connaît le tissu social des personnes. On sait s'ils vivent seuls, s'ils ont une famille. On voit le type de dynamique qu'il y a dans les familles. Ce qui pour moi aide à comprendre, à soigner, à être beaucoup plus pertinent... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

« A domicile, on voit ce que la personne fait ou ne fait pas, veut ou ne veut pas faire... quand on interroge la personne en institution, c'est ce qu'elle imagine qu'elle pourra faire, mais elle oublie certaines contraintes personnelles, ou de son environnement social, familial, etc. Et puis à domicile, il y a des habitudes qui reviennent, bonnes ou mauvaises, qui reprennent le dessus. Je trouve que c'est le cœur du problème, parce que c'est là que la personne vit, reprend ou pas ses habitudes, et a parfois besoin d'être aidée plus qu'elle ne le pense... » (Ergothérapeute)

« La personne qui revient de l'hôpital, on fait sa toilette, et au fur et à mesure qu'on est là, on voit que son linge n'est pas fait, que son frigo reste vide, qu'elle ne fait que manger des tartines, voilà, il y a toute une série de choses qu'on remarque... C'est l'infirmière à ce moment-là qui est la personne de référence parce qu'elle vient tous les jours... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

En outre, du point de vue du patient, le domicile est le lieu où celui-ci pourra plus facilement exprimer ses préférences :

« Ce serait bien de pouvoir créer l'espace pour pouvoir échanger avec le patient par rapport à ses besoins. Simplement, de pouvoir l'aborder. Après, elle peut dire : 'vous savez, je suis chez moi, et je fais comme je veux, vous n'avez qu'à prendre ou à laisser...' » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

De l'avis des professionnels rencontrés, les professionnels du domicile sont rarement bien formés à la prise en charge de certaines catégories de patients, comme des *patients onco*, mais, surtout, doivent travailler dans un cadre de travail qui a été formaté pour des soins de courte durée et payés à l'acte. Or, les visites à domicile chez ce type de patient sont souvent plus longues, et donc plus coûteuses en termes de ressources :

« Les patients onco demandent plus de suivi, plus d'écoute, plus de choses à mettre en route... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie).

Les professionnels du domicile doivent ainsi souvent accomplir certains actes qui sortent de leur rôle :

« Moi, je suis spécialisée en soins de plaies à domicile, donc je peux faire des consultations en soins de plaies, j'ai un numéro INAMI qui est différent des autres infirmières à domicile. Il faudrait développer ces formations, parce que par exemple tout ce qui est diabète, chaque année, il y a de nouveaux traitements. Comment voulez-vous donner des conseils adaptés ? A l'hôpital, il y a des spécialisations, tandis qu'à domicile, non... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

« Prendre en charge un patient oncologique, c'est pas prendre en charge une mamy pour sa toilette... C'est déjà arrivé que je passe deux heures chez un patient parce qu'il y avait des choses qui n'allaient pas et, surtout, parce que la famille avait besoin d'être rassurée... on essaie d'éviter, parce que si on reste deux heures assis chez un patient pour parler, on n'est pas remboursés par l'INAMI, il n'y a pas d'acte à facturer... Parfois, je fais du bénévolat, je dois peut-être arrêter de faire ça... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

Le pont entre les deux mondes est parfois renforcé grâce à des professionnels qui ont un pied dans chacun de ces mondes, comme l'exemple d'un infirmier spécialisé en soins oncologiques, partageant son temps de travail comme salarié dans un service d'oncologie hospitalier et comme indépendant en soins à domicile. Ces professionnels peuvent servir de relais auprès des autres professionnels impliqués dans la prise en charge d'un même patient.

3.4.5. De la collaboration au domicile

Les professionnels du domicile déplorent souvent ne pas être impliqués dans certaines décisions qui sont prises pour leurs patients par des professionnels hospitaliers :

« La recette miracle, c'est déjà intégrer les gens du terrain dans la décision. Parce que les décisions sont prises par des gens qui ne connaissent pas du tout le terrain, et les gens qui prennent en charge des patients savent vraiment ce qu'il se passe derrière les besoins des patients... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

Au domicile, la coordination des soins est partagée par plusieurs professionnels, dont le médecin généraliste :

« Le patient habitant un deuxième étage, et la dame qui habite l'étage du dessous l'aide un peu. Cette dame était fort angoissée, parce qu'elle se demandait comment gérer cette situation, est-ce qu'on va pouvoir le maintenir à domicile ? Il y a eu une très bonne collaboration avec le médecin traitant, qui l'a suivi de près, et finalement avec le soin qu'on lui donnait et le médecin traitant, il a pu rester à domicile... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

3.5. De l'identification des besoins du patient à la prise en compte de ses préférences : deux modèles des soins

Les entretiens menés auprès de professionnels de la santé révèlent que leurs pratiques professionnelles les amènent parfois à confondre les *besoins* de leurs patients avec leurs *préférences*, et à considérer que l'*individualisation* d'un traitement est la forme la plus aboutie de *personnalisation* des soins. Une confusion générale semble ainsi régner entre toutes ces notions, que nous avons tenté d'éclairer en partant d'une analyse des pratiques des professionnels par lesquelles ceux-ci prennent en charge leurs patients, en commençant par la manière dont ils identifient leurs besoins dès qu'un diagnostic de maladie chronique est posé.

3.5.1. Les pratiques d'identification des « besoins » du patient chronique

Notons tout d'abord que pour les professionnels rencontrés, d'un point de vue théorique, les patients qui souffrent d'une pathologie chronique ont des besoins spécifiques qui découlent précisément de cette chronicité et de la charge psychologique qu'elle suppose :

« Je pense que les patients chroniques ont des besoins différents parce que la chronicité entraîne une souffrance qui peut être physique, mais peut-être psychologique aussi... Je pense que ces gens ont besoin d'un soutien qui leur permette de supporter la chronicité de leur affection » (Médecin et sophrologue)

Notons ensuite que les professionnels reconnaissent la nature multiple de ces besoins justifiant l'intervention progressive de différentes disciplines médicales, psychologiques et sociales auprès de chaque patient chronique :

« Il y a les besoins psycho-physio. C'est vrai que ça reste un volet important, que tu dois mettre sur les rails. Après, on parle plus de besoins physiques et pratiques. C'est vraiment ça qui prédomine par après. Les besoins spirituels, ils arrivent moins... plus en fin de vie. Et alors tu as parfois aussi des besoins émotionnels, c'est un peu au début, les ressorts psychologiques style l'estime de soi, ça arrive aussi parfois en cours de traitement... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

Dans la pratique cependant, ces besoins doivent être identifiés et évalués. Pour cela, chaque discipline dispose de ses propres outils et suit différentes procédures et approches. D'une manière générale, l'identification des besoins d'un patient va largement dépendre de ses caractéristiques individuelles, mais également du stade de sa maladie, de son environnement social, etc. Le patient est envisagé comme un individu en partie unique, mais aussi présentant aussi certains attributs de la catégorie dans laquelle le range le professionnel :

« C'est vrai qu'un patient qui a un cancer du côlon et une dame de 40 ans qui a un cancer du sein ne vont pas avoir les mêmes besoins, les mêmes réalités, etc. Bien qu'il y ait des choses communes, mais parfois il y a des impacts qui vont être différents. C'est sûr que l'impact sexuel va être discuté dans certaines cas et beaucoup moins dans d'autres... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

Une fois les besoins d'un patient identifiés et évalués, ceux-ci peuvent se modifier avec l'évolution de la maladie ou du rapport du patient à sa maladie. Il est donc parfois nécessaire d'opérer certains ajustements, qui ne sont pas toujours réalisés, parce que les logiques d'organisation des soins favorisent la délivrance de soins routiniers plutôt que des soins ajustés à l'évolution de la maladie :

« Je crois qu'il y a des besoins qui sont communs à tous les patients, mais à certains moments, il faut ajuster certaines choses... Un patient diabétique peut être tout à fait autonome et à un moment donné se retrouver dans une situation très complexe... » (Infirmier)

« Ce qui pourrait être vraiment intéressant, ce serait d'avoir des rendez-vous par la suite, parce que c'est pas avec une semaine à la maison qu'ils se rendent compte des choses, c'est un mois après, six mois après... Et là, refaire quelques rendez-vous, ça serait intéressant pour répondre encore mieux aux besoins de la personne qui ont évolué, parce qu'elle a appris à se connaître... » (Ergothérapeute)

« Les besoins au moment du diagnostic ne sont pas du tout les mêmes qu'à l'entrée du traitement, ni à l'entrée du traitement, ni à la récurrence. Ce qui fait peur au départ, n'est pas ce qui embête en cours de traitement. Donc, on s'adapte un petit peu à ça... Poser la question régulièrement, ça permet de voir quelles sont les priorités du patient... Si on ne lui a pas posé la question, ça ne ressort pas, et voilà... Ça peut amener à des quiproquos... » (Ergothérapeute)

L'identification des *besoins* du patient est donc une procédure complexe qui, dans certains contextes seulement, s'accompagne de la prise en compte de ses *préférences*, du moins si les professionnels concernés ont à leur disposition le temps nécessaire pour écouter le patient :

« Il faut pouvoir intégrer les désirs de la patiente, dans la façon dont on organise les choses : le fait qu'elle est limitée dans ses moyens, parce qu'elle a une petite pension, deuxièmement le fait qu'elle ne peut pas descendre à la pharmacie pour aller chercher un pansement, etc. » (Infirmier)

Différents éléments peuvent intervenir dans cette procédure : chaque professionnel impliqué dans la prise en charge d'un patient va chercher à identifier ses besoins selon des procédures propres à sa discipline, de son métier, mais aussi de son expérience personnelle avec d'autres patients. Chaque professionnel va ainsi être attentif à différents signes qui, pour lui, peuvent révéler un besoin particulier, ou limiter sa capacité de prendre en compte d'autres besoins :

« Des fois, un besoin qui est perçu par un patient, ne correspond pas à ce qu'un prestataire peut donner » (Infirmier)

« Le système de soins gagnerait à ce que les approches puissent être pluridisciplinaires et pluriformationnelles, parce que, par exemple si je vais chez un thérapeute d'approche systémique ou psychanalytique, mais qu'en fait ce n'est pas mon truc, que ce n'est pas de ça que j'ai besoin... Je pense que si on veut coller aux besoins du patient, il faut rester ouvert... » (Hypnothérapeute)

Nous pouvons résumer ce qui précède en retenant que, de manière générale, les besoins d'un patient chronique sont identifiés par différents professionnels disposant de diverses approches ou outils, et que ceux-ci sont toujours fonction du regard disciplinaire que va poser le professionnel sur lui.

Prendre en compte les besoins du patient dans leur *globalité* se révèle ainsi d'une grande complexité, voire impossible à réaliser, étant donné que les professionnels peuvent avoir différentes conceptions de cette globalité :

« Ce qu'on apprend avec les patients douloureux chroniques, c'est que c'est pas leur douleur le problème, c'est toutes les conséquences que ça a sur le reste de leur vie... On remarque que tout ce qui est émotionnel influence le stimulus douloureux, mais aussi que le stimulus douloureux va faire en sorte qu'ils sont déprimés, isolés, n'ont plus de loisirs, etc. Juste essayer d'arranger leur douleur, ce serait ne pas prendre soin d'eux dans leur globalité, c'est pour ça qu'on doit prendre en compte ces aspects-là... » (Pharmacien hospitalier)

De même, le patient peut être plus ou moins conscient de ses propres besoins, plus ou moins capable de les exprimer, etc... Leur identification, si celle-ci a lieu au cours d'une consultation, va donc dépendre du niveau de conscience qu'en a le patient, mais également du contexte dans lequel le professionnel va chercher à les identifier.

Les besoins de soutien psychologique, par exemple, seraient rarement conscientisés ou exprimés par les patients, ce qui amène souvent les professionnels à sous-estimer leurs besoins ou bien à identifier des besoins dans lesquels les patients ne se retrouvent pas toujours :

« Il y a des personnes qui viennent voir une diététicienne, alors qu'elles ont uniquement besoin d'une psychologue... dans une grande majorité des cas, pour moi, il y a besoin d'un suivi (psychologique). Les troubles alimentaires sont souvent anxieux, c'est lié, et donc ça nécessite un suivi plus approfondi au niveau psy. L'alimentation, c'est ce qu'il y a de plus intime, c'est très intime de livrer sa façon de manger, et donc c'est très souvent lié à la psychologie... »
(Diététicien)

« Moi, je trouve que le besoin le plus terrible, c'est le besoin dont le patient n'est même pas conscient, c'est ça le problème. Les besoins dont le patient est conscient, qu'il exprime et qu'il essaie de faire parvenir au soignant, normalement il trouvera le chemin, mais il y a des patients qui ne savent pas verbaliser leurs besoins... » (Médecin interniste)

« Par rapport aux personnes cérébraux-lésées, on doit faire un travail de conscientisation de leurs difficultés, parce qu'elles ne sont pas toujours conscientes de leurs difficultés... »
(Assistant social)

Les procédures d'anamnèse

De manière générale, les *besoins* du patient sont identifiés au cours d'une consultation médicale ou d'une visite à domicile, au cours de laquelle est réalisée une *anamnèse*, dont le contenu et la forme varient d'une profession à une autre, d'un contexte à un autre. Cependant, comme nous venons de le voir, l'identification des besoins d'un patient chronique se distingue de l'identification des besoins d'un patient passant par un épisode aigu de maladie. Différentes dimensions se rajoutent et doivent être prises en compte par le professionnel : la dimension temporelle de sa pathologie, l'étape sur son parcours, les comorbidités éventuelles, les traitements sur le long terme, les autres professionnels impliqués dans sa prise en charge, etc. Idéalement, pour établir une anamnèse complète et précise, le professionnel devrait pouvoir avoir une vue complète des antécédents médicaux du patient, de l'évolution de son traitement, ses besoins identifiés par d'autres professionnels, et, éventuellement, de ses préférences en matière de soins. Le partage d'informations entre professionnels impliqués dans les soins d'un même patient chronique est donc plus que nécessaire, afin que les soins proposés répondent au mieux aux besoins évolutifs du patient. Quelques outils permettent cet échange mais ne sont généralement accessibles à une partie seulement des professionnels concernés par un même patient, et ne laissent généralement aucune place à l'expression des préférences du patient.

« J'ai entendu parler du BelRai [outil électronique pluridisciplinaire d'identification des besoins du patient], c'est intéressant pour mieux comprendre le profil du patient, parce que ce n'est pas parce qu'on fait les soins qu'on ne voit pas le reste... C'est un nouvel outil, disponible pour les professionnels et il y en a plusieurs qui ont accès et en fait chaque professionnel a accès à un certain nombre de données en fonction de sa profession, et il y a un questionnaire type, donc on peut voir l'état psychologique du patient, ça permet d'avoir une anamnèse beaucoup plus complète du patient, et donc on peut s'ajuster aussi en fonction des avis des autres professionnels... Mais à domicile, c'est encore fort sur papier, donc il n'y a pas encore accès pour les professionnels du domicile... » (Infirmier)

Nous avons ainsi cherché à comprendre comment les professionnels intégraient ces différentes dimensions constitutives de la chronicité dans leur anamnèse, les outils qu'ils utilisent pour échanger leurs observations avec les autres professionnels concernés par un même patient, etc.

Cette notion d'anamnèse peut cependant prendre des significations très différentes d'une profession à une autre, d'un contexte à un autre. Ainsi, pour un podologue, une anamnèse consiste principalement à identifier le type de soin qu'il va réaliser sur le pied de son patient compte tenu des particularités de celui-ci :

« Pour chaque patient je vais adapter en fonction de la qualité de sa peau, s'il prend du Sintrom [anticoagulant utilisé dans le traitement et la prévention des affections thromboemboliques] ou pas, s'il est diabétique ou non. Tout ça fait partie de notre anamnèse, on le sait depuis le début. Donc on ne peut pas systématiser, on ne peut pas faire la même chose pour tous les patients. Et puis il y a des patients à qui il leur manque des orteils, ils vont en avoir 9 plutôt que 10, il y en a d'autres ils vont avoir les orteils en griffe... C'est infini en fait, la podo c'est infini... »
(Podologue)

Comme l'explique ce professionnel, le soin qu'il va réaliser est en quelque sorte *sur mesure*, adapté aux caractéristiques individuelles du patient, aux types d'intervention dont le professionnel estime qu'il a besoin, et non en fonction d'une demande particulière ou des préférences qu'aurait exprimées son patient en matière de soin.

En maison médicale, chaque catégorie de professionnel dispose de temps pour établir sa propre anamnèse en fonction de la demande du patient, notamment lorsqu'il s'agit d'une première rencontre avec la personne.

« Dans les bonnes pratiques, on prend pas mal de temps en kiné à faire une anamnèse, on prend en général une demi-heure à faire le bilan. Ce qui est un luxe qu'on s'octroie lors de la première séance, on prend les gens une heure, pour vraiment avoir le temps de définir avec eux leurs problèmes, d'avoir avec eux le temps de poser ces questions de ce qu'ils attendent de nous, voilà... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

Cette *bonne pratique*, consistant à prendre le temps nécessaire pour établir l'anamnèse, n'est cependant possible qu'avec des patients qui peuvent facilement s'exprimer dans la langue du professionnel :

« J'ai pas mal de patientes maghrébines, qui ne parlent que 2-3 mots de français, et j'ai beau prévoir une heure pour faire une anamnèse, ça ne sert à rien, parce que de toute façon, elles ne me pointent que l'endroit où elles ont mal, et je n'ai pas plus d'infos que ça. J'ai le dossier médical et j'ai la prescription du médecin, et puis il n'y a pas de communication... »
(Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

Ces informations relatives aux besoins du patient sont alors généralement consignées dans un outil informatique, qui permet l'échange entre professionnels. Chaque professionnel peut y inscrire son anamnèse respective et consulter celle de ses collègues.

Ce qui transparait dans les propos de ce kinésithérapeute, c'est que pour faire une anamnèse complète et précise, qui permette l'identification des besoins du patient, le professionnel doit prendre le temps, et donner la parole au patient. C'est notamment ce qu'en retiennent certains infirmiers de liaison :

« On gagne beaucoup de temps quand on a pris du temps au départ. Si l'assistant social arrive dans la chambre et qu'il demande ben voilà, vous allez bientôt sortir, de quoi avez-vous besoin,

mais qu'il reste debout, le patient sait déjà qu'il a dix à quinze minutes, et donc il va que dire les aides, et encore... Nous, on a pris l'option, étant donné qu'on a des patients fragiles, où il faut du sur-mesure, que si on va rencontrer quelqu'un, on s'assied d'emblée, on lui demande d'abord comment il va et puis on lui demande comment il va, on lui demande s'il y a des choses qui le préoccupent pour le retour, ou comment il voit les choses, voilà. C'est vraiment le dialogue ouvert, questions ouvertes. Mon anamnèse va peut-être durer une heure ou trois quarts d'heure, le patient va peut-être pleurer... Mais on va gagner tellement de temps pour la suite... On essaie toujours de définir des objectifs pour démarrer... » (Infirmier de liaison)

Les personnes vivant avec une maladie chronique font cependant l'expérience de divers types d'anamnèse, parfois très ouvertes, lorsqu'ils se rendent par exemple chez des thérapeutes auxiliaires, qui ne disposent généralement d'aucun rapport médical, et doivent partir de ce que la personne exprime au cours de sa première consultation. L'extrait suivant présente la première rencontre en hypnothérapie conversationnelle :

« On pose quand même des questions dans l'anamnèse, même si notre but, c'est pas du tout de poser un acte de psychothérapie, mais il faut quand même savoir avec qui on parle... Ce n'est pas standardisé, on essaie de faire le tour de tous les symptômes physiques, du sommeil et des événements marquants dans la vie. C'est là aussi que l'on voit s'il y a un suivi médical par ailleurs, un travail qui se fait par ailleurs, c'est vraiment important... Et c'est à l'issue de cela que l'on fixe des objectifs avec la personne... Ce qui est vraiment fondamental, c'est de tenir compte de sa maladie comme faisant partie d'elle-même, de son identité, de l'impact que ça a eu sur leur vie, sur leur représentation d'elle-même... » (Hypnothérapeute conversationnel)

Une grande différence s'observe ainsi entre les pratiques d'anamnèse des professionnels travaillant au sein de structures de soins ayant leurs propres procédures de prise en charge du patient, et les professionnels de la santé et les paramédicaux travaillant en solo, à la demande du patient.

De manière générale, lorsque cet échange se déroule à l'hôpital, les échanges avec les professionnels seront organisés d'une manière plus standardisée et focalisés sur les besoins médicaux du patient.

« En hôpital, c'est plus formalisé : il y a un moment à l'accueil, on fait une anamnèse, etc. Je ne dis pas que ça n'existe pas en première ligne, mais là où je travaille, il y a une prescription médicale qui initie les soins... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

L'identification et l'évaluation des autres besoins du patient chronique seront souvent référés vers d'autres professionnels comme des psychologues ou des diététiciens exerçant parfois en dehors de l'hôpital :

« C'est vrai que parfois, ils se sentent mal, ils n'acceptent pas leur maladie, on leur propose alors d'en discuter avec un psychologue » (Infirmier)

« On fixe un premier entretien et en fonction des besoins, on voit s'il faut commencer par un suivi psy, un suivi kiné ou autre, et par la suite, on se fixe des séances en fonction des besoins des patients... » (Diététicien)

Chaque professionnel réalise donc sa propre anamnèse mais l'articulation entre les différentes anamnèses peut prendre des formes différentes. Etant - presque toujours - le premier à recevoir la demande, le médecin (spécialiste ou non) réalise une première anamnèse médicale, qui servira à l'élaboration du diagnostic et à l'orientation générale du traitement. La suite sera différente selon les contextes institutionnels et les modalités de travail des professionnels. Dans le cas d'une prise en

charge interdisciplinaire, le médecin peut attendre que les autres professionnels fassent leurs propres anamnèses et bilans avant, lors d'une réunion de l'équipe, d'élaborer avec ses collègues une proposition de traitement dont le contenu est plus ou moins négociable avec le patient. Ce croisement des anamnèses permet de donner une vision plus globale du patient, de ses besoins et préférences : même si chaque anamnèse est liée à une profession, ces dernières peuvent se recouper et donc offrir une vision croisée sur certains éléments de l'accompagnement du patient. Cependant, dans la majorité des cas, l'anamnèse médicale sert de point de départ au trajet du patient : celui-ci est ensuite vu successivement par les différents professionnels qui, chacun à leur tour, réalisent une anamnèse spécifique à leur domaine d'expertise. Dans ce schéma, les anamnèses sont rarement croisées entre les professionnels, quitte à créer de la redondance dans les informations demandées au patient et donc, contrairement au modèle interdisciplinaire, à ne pas mettre à profit cette éventuelle redondance pour améliorer la prise en charge. S'opère ainsi, dans la pratique, une sorte de division des tâches : les uns font l'anamnèse et prescrivent, les autres exécutent. Cette délégation des tâches médicales découlant de l'anamnèse permet parfois que l'identification des besoins du patient fasse l'objet d'une discussion entre professionnels. En effet, au domicile, le contenu de la prescription est parfois rediscuté avec le patient, le pharmacien, le kinésithérapeute ou l'infirmier. Par exemple, si le médecin a prescrit de la kinésithérapie, le patient et son thérapeute peuvent décider ensemble qu'une partie des séances se déroule en cabinet et une autre partie à domicile. Il ressort de cette organisation déléguée des tâches que le domicile reste un lieu où le patient peut plus facilement s'exprimer sur ses besoins, donner son avis, faire part de ses préférences, ce qui semble beaucoup moins possible à l'hôpital :

« Le patient doit avoir une place dans cette évaluation, parce que c'est lui qui est au centre de sa prise en charge. Si on juge qu'il n'a pas besoin de, mais que lui juge que c'est quand même nécessaire, il faut l'écouter, ne pas se mettre d'office à sa place, ne pas être décideur pour lui, éviter de décider pour lui... » (Infirmier à domicile)

Le respect des préférences du patient va cependant encore dépendre de la manière dont les professionnels vont les consigner dans divers outils de partage de l'information entre les différents professionnels. Or, comme nous allons le voir, les outils utilisés par les professionnels pour consigner les besoins médicaux du patient n'offrent que peu de place à ses préférences.

Les outils utilisés pour consigner les besoins du patient

Les professionnels de la santé disposent d'une multitude d'outils leur permettant d'identifier et de consigner les besoins de leurs patients. Par exemple, lors d'un passage par un service hospitalier, ces données seront souvent enregistrées dans un dossier patient électronique, dont l'usage est aujourd'hui quasiment généralisé :

« Je suis en charge du dossier patient informatisé des soins intensifs, où on analyse tous les besoins des utilisateurs pour les convertir en données structurées pour les implanter dans le dossier du patient que les soins intensifs ont créé au début des années 1990... » (Infirmier)

Un plan de soins est également souvent utilisé dans certains services et pour certaines pathologies chroniques, mais les possibilités qu'offre celui-ci ne permettent que difficilement d'en personnaliser le contenu, autrement dit, d'y inclure des caractéristiques ou des préférences individuelles :

« Quand on doit mettre un plan de soins, il faut voir les besoins du patient, son vécu, avant de lui imposer un plan de soins spécial. Et je pense que ça devrait être individualisé, car chaque patient a son vécu, qui n'est pas le même qu'un autre patient. L'entourage n'est pas le même,

la culture n'est pas la même, car on voit des patients qui viennent de cultures différentes, et qui n'ont pas la même façon de prendre en charge leur maladie. Donc je pense qu'il faut tenir compte de ça... » (Infirmier)

Tels qu'ils sont construits actuellement, les plans de soins sont surtout centrés sur les besoins médicaux du patient et ne permettent pas d'y inclure les préférences du patient :

« Si (le patient) a des plaies et des pansements, ça on écrit. Mais à part ça, autre chose, non... » (Infirmier)

D'après certains professionnels, ces outils sont élaborés dans une perspective très biomédicale et ne laissent aucune place aux aspects non médicaux. Certains évoquent cependant certains outils innovants de soutien à la prise en charge, qui permettent de consigner des informations qui peuvent être utiles pour la prise en compte des préférences des patients comme les trajets de soins multidisciplinaires, incluant de l'éducation thérapeutique, mis en place pour certaines pathologies chroniques mais pas pour d'autres :

« Il n'y a pas de trajets de soins officialisés au niveau de l'INAMI. Le côté multidisciplinaire de l'activité de la sclérose en plaque n'est pas reconnu, contrairement au cancer ou d'autres pathologies... Une de mes infirmières est en train de faire une formation en éducation thérapeutique et nous allons nous baser un peu sur le modèle d'autres disciplines, où les infirmières coordinatrices sont reconnues et proposent de l'éducation thérapeutique structurée aux patients... C'est devenu vraiment essentiel. Si on n'a pas ça, je ne pourrais pas aller aussi loin dans la prise en charge, ces infirmières font le lien entre moi et les patients, et surtout vont coordonner peuvent l'aider dans diverses démarches et informations, elles vont suggérer, vont donner les coordonnées de l'urologue... » (Médecin spécialisé en neurologie)

De manière générale, ces outils de soutien à la prise en charge des patients ne sont pas prévus pour y consigner des caractéristiques, de besoins, des préférences individuelles. Les professionnels rencontrés confirment qu'il existe peu d'outils le permettant :

« Il faut d'abord un trajet de soins, un truc validé, un plan de traitement, qui est le même pour tout le monde... Et puis alors on peut faire la personnalisation, on va apprendre à connaître l'autre et on va voir où sont les difficultés... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie)

« S'il a des plaies, ça on écrit, mais à part ça, non... On n'a pas encore un plan de soins défini pour chaque patient, on n'a pas encore de plan de soins personnalisé... Maintenant, on ne tient pas compte du vécu... » (Infirmier)

Au domicile, cependant d'autres outils sont utilisés par les professionnels, comme le bilan observationnel utilisé par l'ergothérapeute, qui semblent permettre d'accorder un peu plus de place aux préférences du patient :

« Quand la demande n'est pas précise, on doit faire un bilan observationnel qui doit être rentré chez le médecin conseil. Ce bilan observationnel, qui se fait à domicile, se base sur la lecture du rapport qu'on a théoriquement reçu avant, et dans lequel sont décrites les séquelles de la personne, les séquelles sur ses habitudes de vie... Donc je passe deux heures chez la personne que je ne connais que via le rapport médical. Et là, on fait le tour des difficultés, on lui demande ce qui la gêne... c'est pour que la personne puisse dire ce qui est important pour elle... Nous posons des questions très précises pour faire émerger les besoins et les demandes de la part du patient et du conjoint s'il est là... Ça peut être des objectifs que la personne souhaite atteindre

ou que le conjoint souhaite qu'il puisse faire, ou des choses que nous on propose... et qui ne sont pas forcément à sa demande... » (Ergothérapeute à domicile)

Les professionnels du domicile, comme les ergothérapeutes, mentionnent souvent l'usage de tels outils, mais comme nous pouvons le constater, ceux-ci formatent quelque peu l'identification des besoins à ceux ayant du sens pour chaque discipline.

« Dans ce bilan observationnel, on a une trame un peu obligée, on doit parler des difficultés des personnes, des capacités, incapacités, fonctionnement, déplacement, déglutition, habitudes de vie... et on termine par une conclusion qui sont les objectifs décidés ensemble avec la personne... On fait le tour de la situation pour faire émerger les besoins... » (Ergothérapeute)

L'identification des besoins du patient à domicile permet également de prendre en compte les besoins de son aidant :

« On fait le tour de la situation, nous posons des questions très précises aussi pour faire émerger les besoins et les demandes de part et d'autre si le conjoint est là » (Ergothérapeute)

La prise en compte des besoins des proches

Dans les soins aux personnes vivant avec une maladie chronique, les proches jouent généralement un rôle important d'interlocuteurs auprès des professionnels, surtout quand le patient peut difficilement communiquer⁴.

« Quand la personne qui a la difficulté ne peut communiquer, alors on fait appel à l'aidant proche » (Ergothérapeute)

« Avec l'étude que l'on avait faite, ce qu'on avait observé, c'est qu'en fonction des types de besoins vers qui le patient s'ouvre, les premières personnes vers qui ils se tournaient, c'était la famille, pour tous les types de besoins. Et puis c'était nous, et puis l'oncologue, et puis le médecin généraliste arrivait loin derrière... » (Infirmier coordinateur travaillant en service d'oncologie)

Prendre en compte les besoins des proches et des aidants relève ainsi de la personnalisation des soins. Mais les aidants proches ne sont pas forcément les mieux placés pour exprimer les préférences du patient, car ils peuvent avoir leurs propres préférences, qui ne coïncident pas forcément avec celles du patient.

« Les demandes de l'un ne correspondent pas aux demandes de l'autre... On se rend compte, surtout avec les personnes Alzheimer, qu'au départ, on vient pour la personne, mais on sait très bien que derrière, il faut aider les proches et très souvent, ça vire vers du soutien à l'aidant proche... Ce que l'aidant souhaite, c'est une chose, mais il y a aussi ce que la personne souhaite, et il faut que ça se rencontre... » (Ergothérapeute)

⁴ Pour rappel, il était prévu, au début de cette étude, de réaliser une série d'entretiens auprès de proches de personnes vivant avec une maladie chronique. Pour diverses raisons, liées en partie à la stratégie de recrutement, seul un entretien a eu lieu avec un couple dont l'épouse était l'aidante principale de son conjoint, conjoint vivant avec la maladie de Parkinson.

3.5.2. De l'identification/évaluation des *besoins* du patient à la prise en compte de ses *préférences*

Les entretiens menés auprès de professionnels révèlent que le concept de *personnalisation des soins* est relativement bien connu et compris par la plupart d'entre eux, mais peut revêtir des significations quelque peu différentes au regard de leur discipline et de leur expérience professionnelle. A la question « *Qu'évoque, pour vous, la personnalisation des soins ?* », les professionnels rencontrés répondent :

« C'est qu'il y ait un plan de soins, mais un plan d'accompagnement, personnalisé, et qu'on ait pu répondre quand même aux demandes de la personne... Pour certaines, c'est très clair, ils ont une image très précise de ce qu'elles veulent ou ne veulent pas, mais d'autres mettent du temps à dire, que ce n'est pas ce que je veux réellement, et continuent à être insatisfaits... Donc la personnalisation des soins, serait d'avoir une trace écrite quand même de ce que la personne demande, de ce que l'accompagnant demande... Parce que l'hôpital dit il faut faire ça, le kiné dit il faut faire ça, mais est-ce que c'est vraiment ce que la personne souhaite ? » (Ergothérapeute)

« Pour moi, la personnalisation des soins, c'est qu'on ne peut pas uniformiser les soins chez tous les patients, la façon de prendre en charge un patient ne sera pas la même chez un autre, tous les patients n'ont pas nécessairement besoin de la même chose, il faut vraiment voir au cas par cas... tout ça fait partie de la personnalisation des soins, pour moi... » (Infirmier travaillant à domicile)

« Nous, on personnalise chaque plan de soins, donc chaque patient est vu individuellement, on lui explique que dans sa situation, on propose ce traitement-là, on décide ensemble du traitement, on définit ensemble le plan de soins, on donne un papier sur lequel on explique bien tout ce qui va être fait... Chaque patient est individuel, il faut tenir compte de ses besoins en termes de bien-être, etc. Donc on a ici l'activité physique, où les patients sont vus individuellement par un médecin en médecine physique qui leur définit un plan personnalisé, elles ont leur propre objectif à suivre. Euh, en personnalisation, ben y a les psychologues aussi hein, c'est quelque part de la personnalisation, les diététiciennes aussi, avec des questions bien spécifiques et des régimes alimentaires qui peuvent être différents d'une patiente à une autre... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Comme nous pouvons le voir, les professionnels associent souvent la notion de *personnalisation des soins* à l'identification individuelle des besoins du patient. La notion de *préférences*, quant à elle, est quasiment absente de leur discours. Ainsi, lorsqu'on leur demande « *Comment prenez-vous en considération les préférences du patient ?* », les professionnels répondent :

« Que veux-tu dire par préférence ? Je préfère telle infirmière à telle autre, c'est ça ? »

« Qu'est-ce que vous voulez dire par préférences du patient ? »

« Euh, préférences à quel niveau ? Je ne comprends pas bien... »

Cependant, si la notion de *préférences* est quasiment absente eu discours des professionnels, cela ne veut pas pour autant dire qu'ils ne tiennent jamais compte des préférences du patient. Les professionnels vont, en effet, lui préférer d'autres expressions quasiment synonymes, comme celles de désirs du patient, de souhaits du patient ou d'habitudes de vie.

Ce constat, de la quasi-absence du concept de préférences dans les discours des professionnels semble d'ailleurs se refléter dans les représentations des patients, qui ont souvent l'impression de ne pas être écoutés, et dans les pratiques des professionnels de la santé qui n'ont pas été suffisamment formés à l'écoute des préférences de leurs patients.

Prendre en compte les préférences du patient, respecter ses choix, relève donc bien d'une attitude ou plutôt d'une *posture* que peuvent ou non adopter les professionnels de la santé, et qui suppose d'adapter leurs pratiques de soins aux choix du patient. Adopter une telle posture suppose donc de la part des professionnels une capacité d'adaptation, comme l'illustrent les propos de cet ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de révalidation :

« Par exemple, l'habillement, pour une personne paraplégique, est quelque chose qui peut être assez éprouvant, couteux en énergie et en temps. Nous, on leur conseille d'avoir une infirmière pour, mais certains nous disent : 'non, je veux absolument pouvoir m'habiller tout seul.' On va le mettre en situation, et essayer de lui donner des données objectives pour qu'il puisse faire son choix. S'il nous dit : 'c'est mon choix', alors on le respecte, et on essaie de mettre en place des aides techniques pour faciliter son quotidien. Donc, c'est au niveau de l'équipe, qu'il est important de respecter le choix du patient, même si on sait qu'au bout de deux mois, il va peut-être changer d'avis... Et donc forcément, on est obligés de discuter avec le patient... Donc on s'adapte par rapport au discours du patient, et par rapport à l'attitude du reste de l'équipe multidisciplinaire... » (Ergothérapeute)

Tous les patients ont en effet des besoins de santé, individuels, variables et évolutifs mais ont également des préférences individuelles, sociales et culturelles quant à la manière d'y répondre. Elles constituent autant de *bonnes raisons* que peuvent avoir les patients de ne pas adhérer aux propositions de soins des professionnels, voire de refuser un traitement qui, par exemple, améliorerait leur état de santé mais aurait des conséquences sur leur vie sexuelle et affective. Ces préférences peuvent évoluer au fil de leur parcours et de l'avancement de la maladie.

3.5.3. La prise en compte des « préférences » du patient

Les *préférences* du patient doivent donc être distinguées de ses *besoins* (médicaux), dans le sens où elles renvoient à des éléments qui concernent différentes dimensions de la vie en général. Ces préférences sont à la fois individuelles, sociales et culturelles. Elles dérivent en partie de ce que nous pouvons appeler la *culture* d'une personne, c'est-à-dire sa manière de voir les choses, de lire le monde et d'y prendre place⁵. C'est d'ailleurs de cette manière que certains professionnels les envisagent :

« On est dans une médecine très biomédicale, qui ne sait pas donner beaucoup de place à tout le pôle symbolique. Et ça, on va le trouver dans le tissu de l'environnement familial, social, culturel, etc., dans la façon de penser le monde, l'éthique, la loi, les spiritualités, les religions, la ritualité, donc la façon de marquer le temps aussi. Dans les maladies chroniques, c'est pour moi très important aussi... Ce n'est pas que dans la tête que ça se passe, c'est aussi dans le corps, mais un corps qui est nourri de langage, de culture, de symbolique. Par exemple, pour un musulman, la maladie, Dieu sait le sens de ce que je vis, c'est Inch Allah, c'est soumission,

⁵ La notion de « culture », qui connaît de nombreuses définitions et conceptions selon les disciplines, est progressivement devenue en santé publique une clé de compréhension des comportements de santé, qu'ils soient jugés comme « rationnels » ou non. Plutôt que de l'envisager comme un programme intériorisé par les individus et déterminant leurs actions, l'anthropologue Raymond Massé propose de la définir comme « *un processus de création de sens, toujours en évolution, issue de la négociation et de rapports de forces entre une pluralité de savoirs et de logiques véhiculées par des groupes d'intérêt* » (Massé, 2000)

c'est acceptation... un catholique sera plus dans la colère, la maladie, on doit s'y opposer, on doit combattre le mal... Quand vous rentrez dans l'hôpital X, il y a partout des grandes affiches 'nouveau combat contre le cancer'... donc la logique, c'est le combat... Mais quand on échoue, qu'il n'y a pas de victoire, qu'est-ce qu'il se passe ? Et donc je pense que la médecine met les patients chroniques dans un mal-être profond, donc c'est des gens qui vont aller voir des psys... » (Aumônier hospitalier)

« Si je travaille avec une personne d'origine africaine et qui a des représentations que je dirais autres que les miennes, ben moi, en tant qu'hypnothérapeute, je vais devoir m'adapter à son langage, à ses références... C'est là qu'on colle aux besoins du patient, c'est en se mettant à son niveau, en sachant culturellement comment il se définit, comment il se voit. Par exemple, j'avais une personne qui était venue me voir en me disant qu'elle a été victime d'un mauvais sort. Je lui ai demandé de m'expliquer cette histoire, et je me suis mis à ses codes à elle, je me suis adaptée à sa demande, c'était de travailler là-dessus. Et on a pu travailler là-dessus parce qu'il y a des émotions derrière des symptômes physiques. Pour moi, le travail n'est pas si différent, mais si je passe à côté de sa représentation culturelle du malheur, je suis alors à côté de la plaque... » (Hypnothérapeute conversationnel)

« Je vais prendre un exemple. Pour l'un de mes patients, faire sa toilette au lit serait mieux, car ça lui coûterait moins d'énergie, mais pour lui, c'est pas sa priorité, pour lui, c'est de la faire dans une douche ou dans un bain, quitte à dépenser énormément d'énergie, lui, c'est son envie... et c'est vers là qu'on va essayer de tendre un maximum, de faire la rééducation en fonction des habitudes de vie de la personne... » (Ergothérapeute)

Comme l'illustrent les propos de cet ergothérapeute, ces préférences sont aussi l'expression de ses choix personnels, si bien que les deux notions peuvent être considérées comme étant quasiment synonymes.

Les *préférences* d'un patient peuvent être déterminées par l'âge du patient (une patiente qui ne veut plus supporter une opération car elle pense qu'elle mourra d'autre chose que de sa maladie), par son genre, mais également par ses conditions économiques, ses habitudes de vie (un patient qui se lève tard, par exemple, préférera que les soignants ne passent pas trop tôt dans la journée pour délivrer leurs soins), ses représentations de la santé et de la maladie, etc. De nombreux professionnels rencontrés reconnaissent ainsi que les soignants devraient davantage tenir compte de ces préférences de leurs patients, sans quoi les services ou les soins que l'on propose risquent de ne pas être acceptés facilement par ceux-ci :

« Quand tu parlais de standardisation des soins, moi je ne vois pas très bien comment faire. Par exemple, on a un patient avec des besoins XYZ, qui nécessite des interventions ABCD. Par exemple, on a un assistant social qui tout d'un coup estime que ce patient est très fragile, alors il téléphone à la mutuelle et il demande la totale : les repas, l'aide familiale, l'aide-ménagère, l'infirmier... et puis après, le patient refuse 3 aides sur 4... donc c'est pas une solution... » (Infirmier de liaison)

Tenir compte des préférences du patient constitue donc un important levier thérapeutique, bien que peu de dispositifs de soins permettent au patient d'exprimer ses préférences, à contrario de ses *besoins*.

« Je pense qu'on doit vraiment l'écouter plus, et partir de sa demande et de ses besoins. Ça, c'est indispensable, on ne l'écoute pas assez... » (Ergothérapeute)

Les préférences du patient peuvent donc porter sur différents aspects de la vie avec une maladie chronique, à commencer par les traitements et les soins proposés, mais également sur les manières de les délivrer ou sur les horaires des consultations.

« Il faudrait pouvoir intégrer les désirs de la patiente, dans la façon dont on organise les choses... ses souhaits, sa situation... si c'est quelqu'un qui se lève tard, ne pas passer à 7h du matin... Ajuster un peu le programme, en fonction des préférences ou des obligations des personnes... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

Mais tenir compte des préférences des patients suppose au minima de pouvoir les écouter, afin de pouvoir les entendre, ce qui ne semble pas toujours être possible, ou faire partie des pratiques de certains professionnels :

« Pour moi, la priorité, ce serait vraiment d'écouter la personne, écouter l'aidant-proche, de prendre du temps. Ça ne se fait pas beaucoup... Les gens nous le disent : on ne m'a pas demandé ce que je voulais..., j'entends ça moi... » (Ergothérapeute)

Le patient lui-même n'est pas toujours disposé à exprimer ses préférences... Car faire part de ses préférences revient parfois à dévoiler une partie de soi-même, de son intimité, qu'on ne dévoile pas facilement à un inconnu, même un soignant.

Les facteurs favorisant ou entravant la personnalisation des soins

La prise en compte des préférences du patient chronique dans l'organisation de ses soins suppose donc, de la part des professionnels de santé et du social, de tenir compte de certaines dimensions qui débordent bien souvent du domaine des soins de santé au sens strict. Cela suppose de leur part, de faire preuve d'ouverture face à des choix du patient qui peuvent parfois entrer en conflit avec leurs propres valeurs, ou face à des demandes qui ne relèvent pas de leurs domaines classiques d'intervention.

« Moi je crois, qu'avec les patients chroniques, on reste trop braqués sur du paramédical et du médical purs. Je crois qu'ils ont vraiment besoin qu'on s'ouvre à d'autres choses, et qu'on aille plus loin dans les déterminants de santé... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

Mais tenir compte des préférences des patients signifie surtout prendre en compte leur perspective, leurs visions du monde, leurs *croyances*, leurs *habitudes de vie*, etc. Pour les professionnels, il est parfois difficile de concilier les logiques de leurs patients avec leurs propres logiques professionnelles ou celles des institutions de soins dans lesquels ils travaillent.

« Je sais que parfois on dit : c'est comme ça chez nous, il faut faire comme ça... mais moi j'ai plus tendance à voir ce dont le patient a envie, de sortir son vécu, prendre en compte ses besoins et ses demandes, plutôt que de lui imposer les soins qu'on vient faire... » (Infirmier)

La prise en compte des préférences du patient suppose donc de la part des professionnels, l'adoption d'une posture particulière, favorisant la bonne communication, les échanges et la négociation autour des traitements.

« Ce qui facilite [la personnalisation des soins], c'est une bonne communication, et pour cela, il faut que les deux parties soient ouvertes à pouvoir discuter à un moment donné de ce qui pourrait faciliter la vie de chacun, par rapport au patient et par rapport au travail à réaliser » (Infirmier)

A contrario, lorsque cette communication est entravée, la personnalisation des soins en sera forcément limitée.

« C'est compliqué de dire ce dont elle (une patiente d'origine magrébine) a besoin, parce qu'elle ne parle que très peu le français, ce n'est pas évident... » (Infirmier travaillant en maison médicale)

« Moi j'ai pas mal de patientes maghrébines, qui ne parlent que 2-3 mots de français, et même faire une anamnèse, j'ai beau prévoir une heure, ça ne sert à rien, parce que de toute façon, elle ne me pointe que l'endroit où elles ont mal, et je n'ai pas plus d'infos que ça. Et donc c'est très compliqué dans ces cas-là, de personnaliser quoi que ce soit... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale).

La personnalisation des soins n'est également possible que lorsqu'il existe une palette d'options thérapeutiques disponibles dans le traitement de la maladie du patient, que les médecins peuvent proposer à leurs patients. Ceci n'est cependant pas possible pour toutes les affections chroniques.

« Le diabète, il y a plusieurs possibilités [de traitement] et on peut être dans la personnalisation en fonction des objectifs du patient, mais à mon époque, on l'abordait d'un point de vue très pragmatique médicale, et pas du tout pragmatique patient... et c'est probablement pour ça que dans ma façon d'être, je ne suis pas culpabilisante et jugeante... » (Médecin généraliste)

« S'il n'y a qu'une possibilité, je ne peux pas être très personnalisant. Donc, si j'ai plusieurs choix possibles, je vais pouvoir en discuter avec le patient » (Médecin généraliste)

La posture que doivent ainsi adopter les professionnels pour tenir compte des préférences de leurs patients peut, comme nous allons le voir, mettre ceux-ci en porte-à-faux par rapport à leurs propres logiques de soignants. Certaines préférences peuvent ainsi être vécues comme une remise en question de leur rôle dans les soins. Le patient peut alors être vu comme étant peu collaboratif, et l'expression de certains choix peut être considérée comme des refus de soins ou des entraves aux soins, alors qu'ils peuvent ne faire qu'exprimer les difficultés du patient à prendre une décision par rapport aux différentes alternatives qui se présentent à lui :

« A partir du moment où on a un patient qui refuse tout, en fait, ça reste sa liberté, de ne pas du tout avoir envie de faire quoi que ce soit... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

« C'est beaucoup plus compliqué, car à partir du moment où le patient est au centre, c'est lui le chef, et donc s'il n'a pas compris pourquoi on fait les choses, s'il n'est pas d'accord, on ne sait rien faire... Et le patient a bien conscience de cela, qu'il est au centre du trajet, et il doit l'être, on est bien d'accord, mais c'est un peu la mentalité de la société actuelle... » (Infirmier)

Les professionnels sont également confrontés à d'autres difficultés avec certains patients chroniques qui préfèrent qu'ils prennent les décisions à leur place :

« Je pense à un patient qui est diabétique et SDF, et qui a en plus une maladie psychiatrique. Du coup, notre marge pour qu'il se prenne en charge, c'est un patient qui dit tout le temps : 'je ne sais pas docteur, c'est vous mon docteur'... moi, je suis très dans l'empowerment, donc je me dis aïe, aïe, aïe... » (Médecin généraliste)

« On a une partie de la patientèle de la maison médicale qui n'a jamais été à l'école, ou qui ont été très peu scolarisés, qui comprennent très peu le français. Avec ces patients-là, c'est vraiment très compliqué, et alors souvent, quand on leur pose une question, ils vont nous dire :

'bah c'est vous qui décidez, moi je n'ai rien à dire'. Et donc c'est vrai que c'est souvent notre analyse et nos objectifs à nous... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

Les situations de refus de soins

Les situations perçues par les professionnels comme des refus des soins font partie de celles qui mettent le plus à mal les logiques des professionnels et menacent le plus la relation de soins :

« J'ai une patiente très âgée qui habite seule dans un deuxième étage. Elle est très bien, très consciente, mais elle a développé une plaie de type tumorale, et on va soigner tous les jours cette plaie... Elle dépend d'une nièce qui l'accompagne, qui lui apporte à manger, ses médicaments... parce qu'elle a perdu ses enfants... Mais cette nièce habite de l'autre côté de Bruxelles... Et cette dame, à son âge, ne veut pas se faire opérer... On a essayé la radiothérapie, mais elle a très mal supporté. On a essayé une chimio par voie orale, mais elle supporte très mal, et elle décide de tout arrêter... (...) Cette personne avait un médecin spécialiste qui la traitait, mais qui à un moment donné lui a dit : je vous propose ça, vous ne voulez pas, je vous propose ça, vous ne voulez pas non plus... A un moment donné, ce spécialiste disparaît et on se retrouve à devoir gérer ses soins de plaie au quotidien... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

De telles situations de refus de soins sont ainsi vécues par les professionnels comme étant particulièrement problématiques. Face à de telles situations, qui s'apparentent à un conflit de valeurs, les professionnels peuvent en effet penser se retrouver dans une impasse, et du coup interrompre la relation de soins, alors qu'elles devraient être interprétées au regard de la logique du patient, et de l'absence d'une alternative qui y réponde.

Le rôle de la personne de référence dans l'expression des préférences du patient

Certains professionnels ont en effet évoqué, au cours de leur entretien, le rôle incontournable que peut ou pourrait jouer une *personne de référence* dans la prise en compte des préférences du patient, et cela, surtout lorsque le patient vit à domicile⁶. Celle-ci permettrait ainsi non seulement de faire entendre les préférences du patient dans les échanges avec les professionnels, mais également d'établir un lien communicationnel entre le patient et les différents professionnels qui le soignent.

« Cette patiente devrait avoir une personne référente, qui a le temps de faire le lien entre les différentes personnes et d'intégrer la perspective du patient, de communiquer avec toutes les personnes qui soignent cette patiente... quelqu'un qui a un rôle centralisateur, et qui puisse être proche du patient, pour qu'il y ait ce dialogue, pour que le patient ait la confiance de déposer toute une série de choses par rapport à ce qu'il veut... une espèce de relais... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

« L'ergo peut jouer ce rôle de référent, en tous cas pendant un moment, pour informer la personne, et éviter aussi que les informations soient éclatées, parce qu'une fois on donne les infos à une assistante sociale, puis une fois c'est l'infirmière... » (Ergothérapeute)

⁶ Une forme de cette fonction de personne de référence existe dans le système de prise en charge des patients chroniques en région bruxelloise dans le cadre du projet BOOST. De même, le pharmacien de référence a pour rôle de faire le lien entre le patient et l'ensemble des professionnels sur les aspects médicamenteux de son traitement.

De la manière dont ils évoquent ce rôle, il découle que celui-ci peut être joué par différentes catégories de professionnels (ergothérapeute, coordinatrice, infirmière, assistante sociale, médecin généraliste), mais pour autant que cette personne puisse avoir une vue d'ensemble de la situation du patient, et qu'une relation de confiance puisse être établie entre lui et le patient.

« Je ne peux pas m'imposer comme référente, je ne vais que de temps en temps chez elle, il y a des personnes qui font des soins plus fréquemment que moi... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

« Il y a déjà plein de coordinatrices sociales qui sont en place et avec lesquelles on collabore très bien, dans les services de soins à domicile. Je sais qu'elles revendiquent beaucoup ce rôle de référent... » (Ergothérapeute)

« C'est vraiment l'infirmière, à ce moment-là, qui est la personne de référence, parce qu'elle vient tous les jours faire la toilette de la personne, et qui doit mettre ses antennes et observer... » (Infirmier coordinateur)

La posture des thérapeutes « auxiliaires »

Les thérapeutes ayant des pratiques « auxiliaires » sont consultés par les patients chroniques, souvent de leur propre initiative, pour des aspects de leur maladie ou de leur parcours qui ne trouvent pas de réponse adéquate dans le système de santé. Comme nous l'avons vu dans les entretiens auprès de personnes vivant avec une maladie chronique, les recours à ces thérapeutes auxiliaires sont souvent investis d'attentes qui relèvent de besoins psychologiques ou identitaires.

« Dans le cadre des maladies chroniques, la sophrologie est vraiment un atout important pour les patients, parce que la maladie chronique, quelle qu'elle soit, il faut essayer qu'elle ne dirige pas toute la vie... souvent, elle a tendance à définir la personne, or la personne est beaucoup plus que ça... » (Ergothérapeute)

Les patients vont ainsi faire l'expérience, chez ces thérapeutes auxiliaires, d'une identification de leurs besoins relativement différente de celle qu'ils ont préalablement expérimentée dans le monde médical. Ici, le thérapeute ne dispose généralement d'aucun rapport médical, doit partir de ce que le consultant exprime au cours de son anamnèse lors de la première consultation, et qui couvre d'autres dimensions que celles liées directement à la maladie.

Du côté des professionnels, les logiques selon lesquelles un traitement est considéré comme étant médicalement efficace et sans danger pour le patient, entrent ainsi en conflit avec celles qui, du point de vue de ce dernier, justifient le recours à d'autres formes de soins.

« Ce qui devient difficile aujourd'hui, c'est les patientes qui veulent suivre des traitements qui n'en sont pas : de la naturopathie, des injections de gui en Allemagne, des ondes magnétiques, un chaman d'Afrique, ou que sais-je... » (Médecin spécialisé en oncologie)

« En douleur, comme dans toutes les autres spécialités de l'hôpital, ce genre de médicaments (homéopathiques, naturels...), on supprime de la liste, parce que dans l'histoire, il y a déjà eu des accidents graves avec des choses qui étaient censées être inoffensives... » (Pharmacien hospitalier)

Alors que certains professionnels voient les recours à ces pratiques thérapeutiques *non prouvées* comme autant de tentatives vaines des patients pour agir sur leur maladie, d'autres les respectent à

ce titre. Cependant, même s'ils les désapprouvent, ils ne cherchent pas forcément à décourager leurs patients, de peur que la confiance qu'ils leur témoignent n'en soit affectée :

« Faut pas y aller en frontal, parce que c'est des patientes qui vont perdre confiance dans leur médecin, si on leur dit que ça ne sert à rien... maintenant si elles posent clairement la question, je leur dis que je ne pense pas que ça fasse du tort, mais je n'ai aucune preuve que ça fasse du bien, pour autant que ça n'empêche pas de prendre le médicament qui, lui, a prouvé une efficacité... » (Médecin spécialisé en oncologie)

« C'est vrai que ça nous aide aussi à voir un peu les préférences (des patients), parfois on s'accroche à ça. Si l'homéopathie aide, c'est super. Nous, tout ce qui permet aux gens de prendre moins de médicaments, d'être moins compulsifs dans la prise d'analgésiques opiacés, par exemple, nous on encourage... (mais) autant l'homéo c'est complètement inoffensif, autant la phyto parfois... » (Pharmacien hospitalier)

S'ils ne les découragent pas, les professionnels vont néanmoins avoir tendance à recommander celles qui ont prouvé leur efficacité, comme l'acupuncture :

« L'acupuncture est le seul traitement (complémentaire) qui a démontré des effets bénéfiques dans des études randomisées en double aveugle, par rapport à un placebo, pas sur la maladie, mais sur certains symptômes comme les bouffées de chaleur, les douleurs articulaires, etc. Là, j'envoie moi-même en fait, à l'acupuncture... » (Médecin spécialisé en oncologie)

« La naturopathie, je ne sais pas ce que c'est, moi je pense que je pourrais écrire naturopathe sur ma porte et j'en serais un... les nutritionnistes, qu'est-ce qu'on a encore ? Ah, les homéopathes, bon, ça peut pas faire de tort, c'est un bazar dilué dans l'eau tellement de fois, donc à la limite je préfère que les patientes prennent ça plutôt que des plantes qui interagissent quand même... Si elles veulent faire quelque chose de parallèle ou de complémentaire, qu'elles fassent plutôt de l'acupuncture ou de l'homéopathie... L'acupuncture il y a des preuves, l'homéopathie il n'y en a pas, mais je ne pense pas que ça puisse faire du tort... plutôt que de prendre des compléments alimentaires qui peuvent avoir des effets phyto-ostrogéniques... » (Médecin spécialisé en oncologie)

« J'ai participé à une vidéo de sensibilisation sur le shiatsu, on organise aussi des séances de pleine conscience, certaines personnes vont faire du tai-chi, du yoga, des activités de relaxation... quand on a une maladie grave comme le cancer, ça permet de mettre les choses en perspective, de remettre des priorités, de prendre du temps pour soi, donc ça je pense que c'est utile... » (Médecin spécialisé en oncologie)

On voit ainsi que les professionnels vont plutôt suggérer à leurs patients des activités reconnues et validées par la communauté scientifique que des pratiques découlant des préférences culturelles de leurs patients.

Des attitudes culturellement conflictuelles

D'une certaine manière, la médecine contemporaine peut être envisagée comme une culture médicale à part entière, aux racines largement occidentales, véhiculant sa propre vision de la santé et de la maladie, ayant ses propres rituels, ses interdits et ses valeurs. Cette culture médicale, que partagent la grande majorité des professionnels de la santé, entre aussi parfois en conflit avec des attitudes culturelles que manifestent certains patients chroniques :

« J'ai été formée à être ouverte à des cultures différentes aussi. Et là où j'ai travaillé, tout le monde n'était pas ouvert à accepter des choses qui sont propres à d'autres cultures, ce qui met beaucoup de tensions. Bêtement, quelqu'un qui a son tapis pour la prière, pour certaines, c'était inadmissible, parce que c'est sale, parce que c'est une question d'hygiène hospitalière. Moi, je le vois comme un respect que je dois à cette personne qui a une pratique spirituelle et qui, pour cette personne, est importante. On doit agencer les choses de façon à pouvoir faire les soins correctement, mais que lui puisse faire sa prière... » (Infirmier)

« Bien sûr il y a des limites (à la personnalisation des soins), au niveau religieux peut-être, il y a des limites au niveau de ses croyances (du patient), de ses valeurs... Je pense que ça interfère un peu dans le plan de soins, la culture du patient... » (Infirmier)

« Il a déjà été amputé de la jambe gauche, et là, il refuse l'amputation à droite, alors que sa jambe est morte... Il refuse l'amputation pour des raisons très obscures, c'est pour ça que je pense qu'il est psychiatrique, c'est un monsieur d'une autre culture, il dit qu'il doit arriver entier au paradis, et donc il commence à négocier avec le chirurgien... » (Médecin travaillant en médecine interne)

Toutes les *préférences* des patients ne semblent donc pas pouvoir être aussi facilement prises en compte par tous les soignants. Notons encore au passage que certaines attitudes de refus de soins par le patient peuvent aboutir, chez le professionnel, à une psychiatisation du premier.

D'autres préférences que l'on peut également considérer comme étant *communautaires*, apparaissent également comme pouvant difficilement être prises en compte par les soignants, car s'opposant, selon eux, aux intérêts du patient lui-même.

« On a des phénomènes que je qualifierais de culturels... Dans certaines cultures, on est obligé en tant qu'enfant, surtout le fils aîné, de tout faire pour aider ses parents, et donc certains interprètent cela comme : insister lourdement auprès des médecins pour faire tout ce qui est en leur pouvoir pour sauver leur parent. Mais quand le parent est condamné et accepte les soins palliatifs, l'enfant, pour ces raisons culturelles, insiste pour qu'on fasse un traitement inutile... Là, ça crée des conflits... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Parmi ces attitudes *culturelles* auxquelles les soignants bruxellois sont souvent confrontés, et qui peuvent entrer en conflit avec les logiques des soignants, se trouve également la préférence de n'être pris en charge que par des soignants du même sexe :

« Il y a des choses liées à la culture qui influencent malgré tout. On a beaucoup de demandes que les femmes soient prises en charge par des femmes. Les hommes en général s'en foutent un peu, mais certains sont mal à l'aise quand c'est une femme... » (Kinésithérapeute travaillant en maison médicale)

« On est une équipe mixte, multiculturelle. Et c'est vrai que parfois on a des gens qui préfèrent une femme ou un homme. Là, on va la rediriger vers un service où il n'y a que des femmes... » (Infirmier travaillant en soins à domicile)

On le voit ainsi à travers ces divers exemples, la personnalisation des soins, qui repose en grande partie sur la prise en compte des préférences du patient, trouve néanmoins ses limites dans une conception culturellement définie de ces préférences chez certains professionnels. Tous n'adoptent apparemment pas l'attitude compréhensive évoquée plus haut et illustrée par les propos qui suivent :

« C'est vrai qu'on a chacun notre culture et, parfois, on ne comprend pas... Je demande alors aux patients de m'expliquer, expliquez-moi pourquoi... ça aide de dire ok, je comprends, je ne suis pas d'accord avec vous, mais je comprends... » (Médecin spécialisé en oncologie)

Des représentations de la maladie

Certaines représentations culturelles de la maladie sont évoquées par les professionnels comme une sérieuse limite à la personnalisation des soins :

« On a beaucoup de gens africains qui viennent avec : 'c'est une punition divine...' (le cancer) là, on est plus touchy, parce qu'on n'a pas envie de déconstruire les croyances des gens, mais en même temps, c'est basé sur rien d'évaluable et de vérifiable, c'est une croyance. (...) Travailler sur du rationnel, c'est facile, sur de l'irrationnel, c'est beaucoup plus compliqué. C'est un truc pour lequel on va avoir des difficultés. Il y a peu de gens ici qui vont sortir un tel truc, ou faire un tel embargo avec des croyances qui sont quand même ancestrales par rapport à ça... » (Infirmier coordinateur en service d'oncologie).

De manière générale, la personnalisation des soins apparaît comme un modèle de délivrance des soins qui est néanmoins le produit d'une culture médicale particulière, et dont la mise en pratique est plus difficile dans certaines situations où se manifestent des représentations différentes de la maladie et de la santé.

3.6. Principaux résultats des entretiens menés auprès des professionnels de santé et du social

L'analyse des entretiens menés auprès de professionnels a, dans les grandes lignes, été menée selon la même démarche et selon les mêmes thèmes que les entretiens menés avec des personnes vivant avec une maladie chronique, et cela, afin de pouvoir les faire dialoguer entre elles (voir le point 4 ci-dessous).

L'objectif principal de cette analyse est de mettre à jour des logiques professionnelles influençant leurs pratiques, afin d'identifier des freins et leviers aux processus de personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Chacun des professionnels rencontrés ayant une expérience et une approche disciplinaire différente avec ce type de patients, nous avons regroupé les informations recueillies autour des grandes thématiques que sont :

- Leur vision du système de santé bruxellois
- Les particularités de la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique
- Le travail de coordination entre intervenants de différentes disciplines de la santé et du social
- Les modalités d'identification des besoins et de prise en compte des préférences du patient

3.6.1. La région bruxelloise et son système de santé vus par les professionnels

Tout d'abord, les professionnels de la santé et du social exerçant en région bruxelloise voient son système de santé comme ayant ses propres spécificités, dont certaines peuvent clairement agir

comme autant de limitations aux pratiques de personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique.

a. La population bruxelloise présente une mixité culturelle plus importante que dans les autres régions du royaume, ce qui suppose : 1) des problèmes de communication et de compréhension entre patients et soignants ; 2) des difficultés linguistiques chez certains patients, qui vont alors avoir tendance à déléguer aux professionnels les décisions de santé les concernant ; 3) une utilisation limitée des outils d'information pouvant les aider à s'y retrouver dans le système. Le recours à des interprètes informels, parfois possible, n'apparaît pas comme une solution adéquate car ceux-ci peuvent modifier ou interpréter l'information médicale.

b. La population bruxelloise est également socialement hétérogène, ce qui se traduit par de grandes disparités en termes d'accès aux différents services offerts.

c. Les professionnels sont également confrontés à des patients partageant des cultures médicales très variées, comprenant certaines valeurs, certaines représentations de la santé et de la maladie, qui ne coïncident pas toujours avec la culture biomédicale que partagent bon nombre de professionnels.

d. La région bruxelloise présente une offre d'institutions et de services de santé très riche, mais dont la densité est telle que peu les professionnels n'en ont qu'une connaissance parcellaire. De nombreux services, de même que certaines ressources s'adressant pourtant prioritairement aux patients chroniques, ne sont connus que par certains professionnels, et non par d'autres. Parmi ces services et ressources, nombreux sont également ceux qui sont peu adaptés aux personnes vivant avec une maladie chronique.

e. La collaboration entre professionnels relevant de différents réseaux ou de différents *mondes* (médical, associatif, social) est entravée par des logiques de concurrence et de captation, voire de partenariats privilégiés. Parfois, seuls les contacts informels entre professionnels permettent d'outrepasser ces logiques institutionnelles compartimentant l'offre de services de santé.

f. De manière générale, d'autres logiques institutionnelles font que les professionnels éprouvent une tension entre logique financière et logique soignante, limitant parfois leur disponibilité à l'égard de patients dont les besoins et les soins, plus complexes, demandent pourtant plus de temps et d'espace.

g. Le manque de temps, thématique omniprésente dans le discours des professionnels, limite fortement les possibilités de certains (surtout ceux travaillant en institution) à écouter leurs patients et à personnaliser leurs soins.

h. Pour pallier ces limitations que leur impose le système, certains professionnels doivent faire preuve d'inventivité, au risque parfois de se mettre en porte-à-faux avec leur institution, pour dégager le temps nécessaire pour pouvoir écouter leurs patients et prendre en compte leurs préférences.

i. La plupart des professionnels rencontrés, peu importe leur discipline ou leur contexte de travail, disent réaliser un ensemble de tâches, nécessaire au bon suivi de leurs patients chroniques, mais pour lesquelles ils ne sont pas rémunérés, ou qui empiètent sur leur temps de travail. Pourtant, ce travail invisible des professionnels est souvent indispensable à la prise en charge et au suivi des personnes vivant avec une maladie chronique, de même qu'à l'expérimentation d'initiatives innovantes pour les patients chroniques en région bruxelloise.

j. L'accès des patients chroniques aux services de santé et aux mesures de soutien leur étant adressés est souvent tributaires de démarches administratives lourdes et particulièrement pénibles. De même,

les critères d'accès à ces services et mesures ne sont pas toujours adaptés aux besoins des personnes vivant avec une maladie chronique.

3.6.2. La prise en charge de la chronicité

a. Au contraire de la prise en charge d'un patient passant par un épisode aigu de maladie, la relation de soins entre une personne vivant avec une maladie chronique et un soignant s'inscrit dans la continuité, dans une multiplicité d'intervenants, et a pour finalité l'adaptation aux conditions imposées par la maladie.

b. Les soins chroniques nécessitent des adaptations régulières, tant de la part du patient aux conditions évolutives de sa maladie, que de celle des soignants aux besoins évolutifs de son patient. Ce travail d'adaptation du travail des soignants est la condition minimale à la personnalisation des soins.

c. En raison de la diversité des situations et des paramètres à prendre en considération, la clinique de la chronicité se veut forcément *casuistique*, ce qui limite les possibilités de standardisation de tous les aspects de la prise en charge des patients.

d. La négociation des traitements entre professionnels et patient constitue une seconde condition à la délivrance de soins personnalisés. Cette négociation nécessite à nouveau du temps de communication, dont ne disposent pas toujours les professionnels.

e. L'interconnaissance mutuelle entre patient et professionnels, qui constitue une troisième condition à la personnalisation des soins, repose également sur une relation de confiance, qui ne peut que se construire dans la durée de la maladie.

f. Une communication de qualité, autre condition à la personnalisation des soins, ne peut qu'aller de pair avec une attitude valorisante et égalitaire de la part du professionnel. De même, une écoute attentive est nécessaire à l'élaboration d'objectifs de santé adaptés et tenant compte des préférences du patient.

g. Les professionnels de la santé ne se sentent pas toujours bien outillés pour induire chez leurs patients des changements de comportements ou d'attitudes favorables à leur santé. Certains comportements perçus comme néfastes à la santé de leurs patients sont en effet ancrés dans des schémas de pensée, ou dans des modèles culturels, face auxquels ils se sentent parfois impuissants, et avec lesquels ils doivent « faire avec ».

h. Les échanges entre patients et professionnels sur des questions relevant de la sexualité sont souvent entravés par des tabous communicationnels de part et d'autre. Ces difficultés à aborder de tels sujets s'ancrent dans certains modèles de soins qui ont pour effet d'évacuer la sexualité de la clinique, mais qui contribuent également au façonnement médical du patient comme individu asexué, dépourvu de désirs.

i. La sexualité fait partie des sujets pour lesquels les professionnels se sentent les plus démunis par manque d'outils leur permettant d'ouvrir le dialogue sur ce sujet.

j. La personnalisation des soins s'applique plus facilement sur les aspects non-médicamenteux de la prise en charge des patients chroniques car ces problématiques viennent souvent d'eux-mêmes.

k. Les personnes vivant avec une maladie chronique manifestent souvent le besoin d'être écoutés, auquel les professionnels ne peuvent pas toujours répondre par manque de temps ou de disponibilité. Ce travail d'écoute se présente pourtant comme un important levier à la personnalisation des soins.

l. Les proches d'un patient chronique jouent souvent un rôle important de soutien et de partenaire des professionnels dans les soins.

m. Les proches sont souvent affectés d'une manière ou d'une autre par la situation de maladie chronique (fatigue, épuisement), mais peu d'initiatives leur sont destinées.

3.6.3. Le travail d'agencement des soins

a. La prise en charge de la chronicité suppose, d'un point de vue théorique du moins, l'intervention d'une pluralité d'intervenants *autour* du patient et collaborant entre eux. Dans sa mise en œuvre, cette pluridisciplinarité ne va cependant pas toujours de soi, étant donné qu'elle est toujours parcellaire et limitée. Il est, en effet, assez rare que tous les intervenants concernés par un même patient soient impliqués et que le patient ait l'occasion de s'y exprimer.

b. Le travail en équipes pluridisciplinaire *autour du patient* prend ainsi des formes très différentes d'un contexte institutionnel à un autre. Les logiques institutionnelles, de même que les différents *modèles* régissant le travail en équipe font que le patient y est traité en tant que *sujet de soins* selon des modalités et des conceptions parfois très différentes : *sujet bio-psycho-social* (Clinique de la douleur chronique) ; *sujet-individu* (service d'oncologie), et *sujet éduqué* (maisons médicales).

c. Malgré qu'un grand nombre d'outils de partage de l'information médicale entre intervenants existent, mais ces outils sont souvent parcellaires et sous-utilisés car peu connus ou peu adaptés.

d. Les professionnels soulignent également la problématique de la liaison entre le monde hospitalier et le domicile, qui induit de multiples ruptures dans la continuité des soins et le suivi du patient. Le domicile reste pourtant le lieu privilégié pour une évaluation des besoins du patient et pour l'expression de ses préférences, qui s'y expriment plus facilement, mais les professionnels des deux *mondes* échangent peu entre eux.

e. Les professionnels du domicile (infirmiers, ergothérapeutes, kinésithérapeutes) sont rarement formés à la prise en charge de certaines catégories de patients chroniques (les patients soignés pour un cancer, par exemple), et travaillent dans un cadre qui a été formaté pour des soins de courte durée et payés à l'acte.

3.6.4. L'identification des *besoins* et la prise en compte des *préférences* du patient

a. Le travail des professionnels impliqués dans la prise en charge, sur le long terme, de patients chroniques est nécessairement adaptatif, dans le sens où il doit suivre l'évolution du malade dans son parcours de soins. Ce travail implique des ajustements réguliers en raison de la nature même de la maladie chronique, qui induit des besoins évolutifs, et qui interagit constamment avec les autres aspects de la vie du patient. Or, ce travail, qui s'articule largement autour de l'identification des besoins médicaux du patient, peut prendre des orientations très différentes selon que les préférences du patient soient prises en compte ou non.

b. Si les deux notions d'individualisation et de personnalisation des soins au patient sont apparemment bien connues des professionnels rencontrés, dans la pratique, elles renvoient à des postures relationnelles et thérapeutiques fort différentes, qui doivent être distinguées et clarifiées.

c. Si la notion d'individualisation du traitement signifie proposer au patient un traitement répondant à ses besoins individuels une fois ceux-ci identifiés, la personnalisation signifie quant à elle de prendre

en compte les *préférences* du patient qui concernent différents aspects non médicaux de la vie mais qui influencent ses comportements de santé (alimentation, sexualité, activité physique, etc.). De même, alors que les *besoins* identifiés du patient découlent généralement de son état de santé, ses *préférences* relèvent davantage de l'expression de son affiliation à des groupes socio-culturels, à des manières de faire, de voir et de penser le monde dans lequel il vit.

d. Si le concept de *personnalisation des soins* est connu de la plupart des professionnels rencontrés, celui-ci revêt cependant des significations différentes selon leurs disciplines professionnelles. De même, alors que la notion de « besoins » est très présente dans leur discours, celle de *préférences* est beaucoup plus rare, les professionnels semblent lui préférer les expressions de *demandes*, de *souhaits*, d'*habitudes*, etc.

e. L'identification des besoins du patient se présente comme une procédure complexe, mais qui dépend toujours du regard disciplinaire que les professionnels vont poser sur le patient. C'est seulement dans la manière dont les professionnels de première ligne vont répondre à ces besoins, une fois ceux-ci identifiés, que les *préférences* du patient seront éventuellement prises en compte.

f. L'identification des *préférences* du patient, quant à elle, nécessite de la part du professionnel de prendre en considération de nombreuses dimensions de la vie du patient, ce qui peut rarement être réalisé durant le temps d'une consultation ordinaire. Le dispositif classique de la consultation ordinaire se révèle ainsi inadapté pour la prise en compte de ces *préférences*, qui ne pourront s'exprimer que dans la durée de la prise en charge.

g. Les outils électroniques de partage des informations entre intervenants qui existent aujourd'hui se révèlent donc surtout adaptés pour l'identification des besoins du patient (dossier patient, plan de soins, etc.), mais non de ses *préférences*, qui n'ont actuellement pas leur place dans ces outils.

h. Si les proches du patient sont généralement bien placés pour connaître ses *préférences*, ils ne parviennent pas toujours à les rapporter ou à les exprimer aux professionnels impliqués dans sa prise en charge.

i. Pour les professionnels de la santé et du social impliqués dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques, tenir compte des *préférences* de ceux-ci suppose d'adopter une posture compréhensive et à l'écoute du patient, qui peut les mettre en porte-à-faux par rapport aux logiques de rationalisation et d'organisation qui cadrent désormais leurs activités de soins.

j. La *personnalisation des soins* nécessite, *a minima*, les conditions d'une bonne communication entre le patient et les professionnels impliqués dans sa prise en charge. Elle suppose également que le patient puisse exprimer ses *préférences* entre différentes alternatives thérapeutiques, ce qui n'est pas toujours possible pour toutes les pathologies chroniques. Elle suppose ainsi également un partage des responsabilités, et donc un soutien à la prise de décisions partagées.

k. Les situations perçues par les professionnels comme des refus de soins sont celles qui risquent le plus de mettre à mal la relation de soins, alors qu'elles illustrent parfaitement des situations de conflit entre les logiques des professionnels et les logiques du patient. Il en va de même des situations de recours, par le patient, à des pratiques de soins auxiliaires n'étant pas scientifiquement reconnues, mais qui du point de vue du patient, répondent à certains besoins non couverts.

l. Certaines représentations culturelles de la maladie et de la santé sont également envisagées par les professionnels comme de sérieux freins à la *personnalisation des soins*, alors que celle-ci suppose de les prendre en considération dans les soins. L'adoption d'une posture en faveur de la *personnalisation*

des soins demande ainsi, pour certains professionnels, de changer leurs propres conceptions professionnelles (et donc culturelles) du patient.

4. DEUX VISIONS CONTRASTÉES MAIS COMPLÉMENTAIRES DE LA MALADIE CHRONIQUE EN RÉGION BRUXELLOISE

Cette dernière partie a pour objectif d'ouvrir la discussion à partir des principaux résultats de l'analyse des entretiens menés auprès de patients et de professionnels, au regard de la littérature existante sur les différentes thématiques qui ont progressivement émergé. Notre approche méthodologique a, dans les grandes lignes, suivi les stratégies de la méthode par théorisation ancrée (Grounded Theory), forgée par ses concepteurs à l'étude sociologique de la maladie chronique (Charmaz, 1990; Strauss & Barney, 1975; Strauss & Corbin, 2003). Notre étude s'inscrit ainsi dans la continuité des développements récents de la socio-anthropologie de la maladie chronique et de ses soins (Mol, 2009).

4.1. Le système de santé vu par les patients et par les professionnels : deux visions contrastées mais qui se rejoignent

Patients et professionnels n'occupant pas la même place dans le système de santé de la Région de Bruxelles-Capitale, les expériences qu'ils font chacun au sein de ce système ne peuvent qu'être contrastées, de même que les représentations qu'ils s'en font. Principalement, patients et professionnels ne suivent pas les mêmes logiques dans leur rapport à l'Autre, ce qui aboutit à de nombreuses situations de conflit entre les logiques des uns et des autres. C'est la raison pour laquelle il nous semble important d'analyser les conditions d'émergence et d'atténuation de ces conflits en nous basant sur une analyse des expériences et des représentations des uns et des autres.

4.1.1. Le système de santé du point de vue et depuis l'expérience qu'en font les personnes vivant avec une maladie chronique

Les contacts des patients avec le système de santé s'opèrent principalement à travers les multiples relations qu'ils entretiennent avec les différents professionnels qu'ils consultent aux différentes étapes de leur parcours. Ces relations prennent place, comme toutes autres relations interpersonnelles, dans différents contextes spécifiques, que ce soit l'hôpital, le cabinet privé, la maison médicale, ou le domicile, et multidimensionnels (le type de problème et sa gravité, le type d'interlocuteur, etc.).

Dans la plupart des cas, c'est un médecin généraliste qui oriente les patients chroniques vers un spécialiste avec lequel il entretient de bonnes relations professionnelles, afin d'obtenir un diagnostic plus précis et une prise en charge adaptée. Une fois le diagnostic posé, s'amorce alors pour eux une prise en charge qui implique souvent une multitude de rendez-vous avec différents professionnels de la santé, ce qui se traduit par autant de contacts avec le système de santé. L'agencement de leurs soins de santé va donc, en partie du moins, être orienté par l'organisation du système de santé bruxellois en *réseaux*, en *piliers*, en *trajets de soins*, etc.

En même temps, et en raison de la division des services publics en différents *systèmes* (santé, social, éducatif, professionnel, etc.), et de chaque système en différents *services* (santé physiologique, santé mentale, bien-être), les professionnels consultés par les patients vont intervenir dans leur domaine respectif et peu d'entre eux pourront développer une vision globale des besoins de leurs patients, et

cela malgré les nombreuses tentatives de réformes du système de santé belge prônant des soins plus intégrés (Paulus et al., 2012). En effet, malgré l'augmentation constante du nombre de personnes vivant avec une maladie chronique en Belgique et en région bruxelloise, les soins de santé sont encore largement tributaires de leur organisation historique pour la prise en charge de problèmes aigus, et se révèlent partiellement inadaptés aux besoins aux patients ayant des besoins chroniques en soins (absence de dispositif d'accompagnement post-diagnostic, temps de consultation identiques, consultations de suivi programmées à des intervalles de plusieurs mois, etc.). Les consultations avec les spécialistes, plus particulièrement, sont vécues comme étant trop courtes, distantes, et ne laissant pas assez de place aux déterminants non médicaux de la santé. Or, la prise en compte de ces aspects est incontournable pour l'adaptation évolutive des traitements des patients chroniques, qui repose avant tout sur une bonne communication entre patients et médecins, ce que l'organisation des conditions de consultation ne rend pas toujours possible. Des recherches récentes ont pourtant montré les nombreux avantages d'un découplage des prises en charge des personnes vivant avec une maladie chronique en créant des équipes pluriprofessionnelles qui peuvent ainsi partager une vision commune des soins nécessaires aux patients chroniques et donc mieux prendre en compte leurs besoins (Michel & Or, 2020).

En ce qui concerne leurs interactions avec les spécialistes, les patients ne voient généralement pas leurs ressentis ou leurs savoirs expérientiels⁷ reconnus à leur juste valeur, peut-être en raison de leurs difficultés à les communiquer dans un langage qui soit compréhensible pour les professionnels, dont la formation limite parfois l'ouverture et l'écoute souhaitée par les patients. Comme nous le verrons plus loin, les professionnels sont en effet peu formés à la relation et à la communication avec leurs patients. Pour dépasser ces difficultés, et pour se faire davantage entendre, des patients tiennent, par exemple, un journal de bord dans lequel ils inscrivent les événements survenus ou les questions qui ont du sens pour eux et qu'ils risquent de ne pas pouvoir aborder durant les consultations avec le spécialiste, généralement consacrées aux seuls traitements. L'ensemble de ces observations nous permettent ainsi de voir les soins aux personnes vivant avec une maladie chronique comme entachés d'un problème général de communication qui affecte l'ensemble du processus de soin.

La communication professionnelle en santé est en effet devenue une problématique inhérente à la démocratie sanitaire, entendue comme une démarche prônant la participation de l'ensemble des acteurs du système de santé, y compris les usagers, à la formulation et la mise en œuvre des politiques de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. La démocratisation des approches en matière de santé explique le plus grand besoin de communication (Triby, 2018). Cependant, peu de professionnels sont formés à l'écoute de leurs patients et à la pratique d'une communication *efficace et de qualité*, pour laquelle il existe pourtant une littérature importante et une multitude de modèles (Richard & Lussier, 2016). Cette communication entre patients et professionnels de la santé est d'autant plus critique dans les soins aux patients chroniques qui comprennent inévitablement de nombreuses situations impliquant une multitude d'acteurs devant échanger pour prendre ensemble un grand nombre de décisions, tout en accordant une place aux choix et aux préférences du patient. La relation qui s'instaure entre patients et professionnels reste en effet une relation asymétrique, et cela malgré le rôle et la place plus importants qu'y occupe le patient dans le cas d'une maladie chronique (Castel, 2005). Cette relation prend une dimension collective quand la situation du patient s'avère être le résultat d'une multitude de décisions et d'orientations. Cette situation est d'autant plus fréquente avec l'augmentation du nombre de personnes vivant avec une maladie chronique, qui

⁷ Par "savoirs expérientiels" nous entendons les savoirs enracinés dans l'expérience de la maladie vécue par les patients. Voir (Simon et al., 2019).

exigent à la fois des interactions accrues entre professionnels et une autre place du patient dans sa prise de décision (Richard & Lussier, 2016; Tribby, 2018).

En outre, les modes de circulation des savoirs en matière de santé sont toujours si différenciés que les approches de santé (celle centrée sur le patient, par exemple) restent encore fortement segmentées et hiérarchisées, ce qui explique les écarts de pratiques communicationnelles que l'on peut observer entre les différentes disciplines de santé.

Du point de vue des patients, la définition d'une communication *efficace* et adaptée ne saurait d'ailleurs rejoindre les critères valables pour les professionnels de la santé. Une communication satisfaisante entre patients et professionnels supposerait notamment que celle-ci s'organise autour du partage d'expériences reconnues des deux côtés comme pertinentes et reposant de part et d'autre sur la reconnaissance de compétences légitimes en santé, mais plus que tout, de la singularité de chaque situation et de l'inadéquation des schémas cliniques linéaires et standardisés. C'est ainsi que, à l'exception de certains patients rencontrés, la plupart d'entre eux n'ont pas l'impression d'être vraiment accompagnés dans leur cheminement avec la maladie, ni que les professionnels rencontrés en consultation prennent vraiment le temps de discuter de leurs préférences à l'égard des différentes options thérapeutiques qui se présentent à eux.

Ce constat général doit cependant être nuancé, dans le sens où l'instauration des conditions relationnelles favorisant les échanges entre patients et professionnels nécessitent du temps et un certain niveau d'interconnaissance réciproque. Or, le cadre organisationnel des consultations en milieu hospitalier empêche souvent la mise en place de telles conditions, à l'inverse de ce qui semble se passer dans certaines maisons médicales, par exemple, où les professionnels semblent moins soumis à la pression organisationnelle. Les patients affiliés à une maison médicale semblent en effet y trouver une autre approche, plus souple, plus satisfaisante, bien que nous n'ayons pas fait de comparaison systématique sur ce point.

Les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec une chronique portent surtout dans la manière dont le traitement et les soins qu'ils reçoivent vont pouvoir s'articuler dans le temps avec d'autres aspects de leur vie. La recherche d'informations complémentaires sur Internet, tout comme la consultation de forums spécialisés sur leur maladie montrent bien que les patients n'obtiennent pas toujours des réponses tout à fait satisfaisantes de la part des professionnels de la santé, ou du moins que les patients ne s'en satisfont pas toujours.

On comprend ainsi pourquoi de nombreux patients se tournent vers des thérapeutes *auxiliaires* proposant d'autres pratiques et d'autres activités que celles qui leur sont proposées dans le cadre de leur prise en charge conventionnelle. Au près de ceux-ci, en effet, ils disent avoir le sentiment d'une relation de soins plus personnalisée, moins cadrée par des normes institutionnelles et ouvrant la porte à des expériences symboliques différentes. De telles démarches se font souvent en parallèle, sans que les professionnels n'en soient forcément informés. Or, une communication de qualité, y compris sur ces aspects-là, est pourtant la première condition à une planification personnalisée et négociée des soins.

C'est donc la vision d'un système de santé ne répondant que partiellement à leurs besoins, que partagent la plupart des patients rencontrés, et à laquelle répond en partie, comme nous allons le voir, celles qu'en ont les professionnels, qui se sentent souvent limités dans leur pratique par les règles qui organisent les contextes dans lesquels ils exercent leur métier.

4.1.2. Le système de santé vu par les professionnels

Les professionnels de la santé, de leur côté, interviennent au sein de contextes organisationnels et institutionnels variés (hôpitaux, maisons médicales, centres de soins, services de soins à domicile, etc.), dans lesquels ils exercent leur profession, et dans lesquels ils occupent une place définie par leur formation et par les compétences acquises. Ces différents contextes, ou organisations, ont en effet des logiques de fonctionnement différentes qui formatent en partie leurs pratiques de soins, de même que les relations et la communication qu'ils entretiennent avec les patients et les autres professionnels avec lesquels ils sont habitués ou non de travailler. Comme l'ont très bien montré Hémont et d'autres, les contextes organisationnels formatent très fortement les formes de communication et inversement. Il existe un lien intime entre organisation et communication : « *Les formes d'organisation qui émergent, qui s'instancient, dépendent des formes de communication qui s'élaborent. Et le développement des formes de communication est lui-même étroitement corrélé aux éléments organisationnels (règles, consignes, textes, etc.) qui proposent, dans des scènes interactionnelles, des modalités d'agir et des manières de voir* » (Hémont et al., 2017).

Mais les contextes organisationnels dans lesquels travaillent les professionnels n'expliquent pas tout. Ainsi, parmi les difficultés de communication qu'évoquent le plus souvent les professionnels, surtout ceux travaillant en maison médicale, celles-ci se rapportent à des situations qui relèvent d'une problématique de *littératie en santé*. Celle-ci peut être entendue comme « *un obstacle à la communication du professionnel, un mode d'appréhension des informations en santé par le patient, que le professionnel doit tenter d'intégrer à la formulation de son discours au patient* » (Richard & Lussier, 2016). Autrement dit, une partie des patients que les professionnels rencontrent en consultation n'auraient pas les compétences pour comprendre leurs diagnostics, leurs conseils et leurs explications sur la maladie. Si, de leur côté, les patients ne se sentent pas toujours écoutés et entendus, les professionnels parlent de certains patients comme ne pouvant pas toujours verbaliser leurs besoins ou leurs demandes, et ne comprenant pas toujours les enjeux des choix qu'on leur propose de faire par rapport à leur santé. Il en résulte ainsi de nombreuses difficultés réciproques de communication entre patients et professionnels.

Ces difficultés s'expliqueraient par la composition de la population de la région, qui présente une grande mixité sociale et culturelle (Rondia et al., 2019). Les conditions sociales inégales entre patients influencent ainsi directement les possibilités de soins dont disposent les professionnels à leur égard, de même que leurs conditions d'accès aux services de santé auxquels ils peuvent faire appel. Pour contrer les difficultés d'ordre linguistique, certaines organisations font parfois appel à des interprètes, souvent informels, mais cette solution apparaît comme étant limitée car leur manque de formation médicale ou leur relation au patient peut interférer dans les informations qu'ils sont supposés transmettre au patient (Dauvrin & Varga, 2018). A cette mixité culturelle répond également une mixité de conditions sociales. Alors que certains patients ont des revenus très élevés par rapport à la moyenne nationale, d'autres reçoivent uniquement un revenu d'intégration sociale. De même, tandis que certains ont un réseau de relations familiales et amicales, d'autres vivent de manière très isolée, ce qui limite les possibilités de prise en charge.

Cette diversité culturelle engendre également une diversité de vécus et de représentations de la maladie et de la santé, avec lesquelles les professionnels doivent composer. Les professionnels sont en effet confrontés à des patients partageant des cultures médicales très variées, qui ne coïncident pas toujours avec la culture biomédicale, et qui peuvent interférer dans la compréhension et la réception du discours des professionnels.

Du point de vue de la mixité sociale et culturelle de sa population, la région bruxelloise présente des ressemblances avec d'autres contextes pluriculturels dans lesquels la maladie chronique pose des problèmes spécifiques autant liés à ses particularités qu'aux rapports que ses habitants entretiennent avec leur culture d'origine, le monde de la santé et l'accès à l'information médicale. La forte présence en région bruxelloise de populations issues de l'immigration passée et récente, les rapports de ces populations avec l'administration et les services publics tissent en quelque sorte une toile de fond aux problématiques sanitaires et sociales d'une partie de la population que les professionnels de santé doivent prendre en charge. Ainsi, les analyses que d'autres chercheurs ont pu faire à propos de la gestion des maladies chroniques dans des contextes géographiquement éloignés de la région bruxelloise font écho aux difficultés exprimées par les professionnels de santé rencontrés, et qui font face à une population tant socialement que culturellement hétérogène : « *face aux multiples tensions dans lesquelles les malades se retrouvent, les personnes apportent alors des réponses thérapeutiques très diversifiées : attitudes de repli sur soi, consommation de soins aussi excessive que défailante, attentes à l'égard de l'action sociale ou politique sur les conditions d'existence, déni ou interprétation des changements demandés par les médecins* » (Balcou-Debussche, 2017). En région bruxelloise comme dans d'autres régions du monde, la multiplicité des façons d'envisager la santé et la maladie se cristallisent dans les façons de s'alimenter, de s'engager dans diverses activités, de prendre soin de soi et de s'adresser aux structures de santé. On comprend ainsi que, pour les professionnels de santé, la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique peut constituer un défi très difficile à relever, d'autant plus que, pour la plupart d'entre eux, leurs interventions se cantonnent dans des structures hospitalières qui ne facilitent pas le travail sur les déterminants non médicaux qui interviennent dans la gestion au quotidien de la maladie chronique.

La région bruxelloise est également vue par les professionnels comme une région présentant une offre pléthorique de services de santé, étant cependant peu structurée et peu adaptée à certaines catégories de personnes vivant avec une maladie chronique. Les patients jeunes, par exemple, qui sont encore professionnellement actifs, apparaissent un peu comme les parents pauvres du système, car peu de services ont été spécifiquement pensés pour eux, étant donné que la majorité des patients chroniques sont souvent âgés et la plupart d'entre eux ne travaillent pas ou plus. Les patients encore actifs ont ainsi des *besoins* à l'égard du monde du travail que n'ont plus les autres (Lhuilier & Waser, 2019).

D'une manière générale, les professionnels rencontrés travaillant en contexte hospitalier confirment le poids des logiques de financement des soins sur leurs conditions de travail, qui ne font pas non plus la distinction entre patients aigus et patients chroniques. Ces logiques limitent leurs marges de manœuvre dont ils disposent dans la délivrance de leurs soins à des patients chroniques qui, d'après eux, nécessitent davantage de temps. Le manque de temps apparaît ainsi comme une importante limite pour les professionnels, qui doivent parfois se mettre en porte-à-faux avec leur hiérarchie pour dégager le temps nécessaire pour pouvoir écouter leurs patients. Dans la section précédente, nous avons en effet vu que les patients dénonçaient des durées de consultation trop courtes ne permettant pas d'aborder les aspects non médicaux de la vie avec une maladie chronique. Les professionnels impliqués dans la prise en charge de patients chroniques doivent donc souvent *prendre sur eux* des tâches pour lesquelles ils ne sont ni rémunérés ni reconnus. Une bonne partie de ces tâches relèvent de ce que Strauss a identifié comme du travail d'articulation (Strauss, 1992) : travail relationnel, de suivi, de coordination, d'accompagnement.

Les logiques institutionnelles et de standardisation des soins qui règnent en médecine hospitalière apparaissent ainsi comme une limite aux processus de personnalisation des soins qui seraient plus présents en médecine générale (Véga & Soum-Poulayet, 2017), notamment dans les maisons

médicales. Cette observation doit cependant être nuancée pour certains services hospitaliers disposant davantage de moyens en ressources humaines et d'outils de coordination des soins. C'est particulièrement le cas des services de cancérologie, dans lesquels le travail pluridisciplinaire et la coordination des soins au patient est facilité par la mise en place de trajets de soins, par les concertations oncologiques multidisciplinaires (Vrijens et al., 2015) et par la présence de professionnels de la coordination comme les coordinateurs de soins oncologiques. Toutefois, comme nous le verrons, si l'*individualisation* du traitement au regard des *besoins* du patient y est très poussée, la prise en compte de ses *préférences* est très inégale et relève encore souvent de sensibilités personnelles des professionnels et n'est clairement pas pratique courante.

Les outils de suivi et de coordination des soins, par exemple, offrent incontestablement des avantages pour ce travail d'articulation des soins au patient, mais ce dernier est rarement impliqué dans ces dispositifs. Ces outils sont largement construits dans une logique médicale et les préférences du patient n'y ont pas souvent leur place. Il en va de même des outils informatiques visant le partage entre professionnels des données médicales du patient (le dossier patient), qui sont perçus par les professionnels comme étant peu *user friendly*. Il en va également de même des plans de soins, centrés sur les besoins médicaux du patient mais n'accordant peu ou pas de place à ses préférences. Pour les professionnels rencontrés, l'utilisation d'outils adaptés à la prise en charge multidisciplinaire du patient chronique comme un *bilan observationnel* utilisé à domicile ou un *plan de soins personnalisé* fait encore largement défaut aujourd'hui.

Le suivi et la coordination des soins entre l'hôpital et le domicile restent une problématique centrale dans la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique. Les professionnels rencontrés soulignent ainsi l'absence de liaison entre les deux *mondes* et l'absence de communication entre les professionnels hospitaliers et les professionnels du domicile.

4.1.3. Quelques pistes pour réconcilier les différents points de vue

De manière évidente, les patients rencontrés ne perçoivent pas le système de santé de la région bruxelloise comme étant *chronic patient friendly*. De leur côté, les professionnels se sentent souvent coincés par les logiques de fonctionnement des organisations au sein desquelles ils travaillent, insuffisamment formés à l'écoute des patients et peu outillés pour répondre à certaines de leurs demandes. Des initiatives innovantes (comme le projet BOOST, visant l'intégration des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique et reposant notamment sur la fonction de référent de proximité – voir **Cahier 1**) et des réformes aux niveaux régional et fédéral sont en cours mais il reste encore beaucoup à faire pour rendre le système de santé adapté à la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique.

La littérature fournit de nombreuses pistes et solutions qui pourraient pallier ces insuffisances, mais qui devraient encore être adaptées au contexte bruxellois. Leur identification permet ainsi de dessiner les contours d'un système de santé adapté à la prise en charge des patients chroniques en région bruxelloise, à l'image du modèle que le Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE) a élaboré il y a déjà quelques années, mais en prenant principalement en considération le point de vue des *polycymakers* (Paulus et al., 2012). Nous en fournissons ici quelques exemples faisant le plus écho aux principaux constats présentés plus haut.

En ce qui concerne tout d'abord l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique, des consultations d'annonce comme c'est déjà le cas pour certaines maladies chroniques (cancers, VIH), permettraient de pallier le sentiment d'abandon que ressentent parfois leurs patients à qui les professionnels annoncent une maladie qui, pour eux, peut n'être *qu'un petit diabète*, mais qui, pour le patient, est

vécu comme une catastrophe existentielle. Les professionnels pourraient par ailleurs être mieux formés à l'annonce de ce type de *mauvaise nouvelle*, à l'image de ce qui se fait dans d'autres pays⁸, ou bien utiliser certains codes de nomenclature leur permettant d'obtenir des suppléments d'honoraires pour des consultations spécifiques. Ces codes de nomenclature concernent, par exemple, la première consultation par un médecin spécialiste en médecine interne pour des patients présentant une pathologie complexe sans diagnostic précis et pour lequel le traitement n'a pas donné de résultats suffisants, la consultation de longue durée d'un médecin spécialiste ayant réalisé chez le patient certaines interventions oncologiques, la première consultation oncologique multidisciplinaire, etc.

Il en va d'ailleurs de même de la communication en général entre patients chroniques et professionnels qui, nous l'avons vu, semble être LE problème central dans la clinique de la chronicité. Les professionnels impliqués dans la prise en charge de patients chroniques gagneraient à être mieux formés à la communication dans divers contextes de soins, qui ne peut pas être identique face à une personne présentant un problème aigu bénin ou d'une maladie chronique grave. Si, dans le premier cas de figure, le professionnel peut adopter une posture d'expert et prendre les décisions qui s'imposent sans que l'autonomie du patient n'en souffre de manière conséquente, il n'en va pas de même lorsque le patient a développé une bonne connaissance de sa maladie et des réactions de son corps au traitement l'amenant à pouvoir faire des choix en bonne connaissance de cause. Dans le cas d'une maladie chronique bien contrôlée, « *les patients peuvent se présenter avec des demandes précises. L'action est déjà engagée par le patient au moment de la consultation, et l'objectif du médecin est de compléter si nécessaire l'information du patient et de l'aider à actualiser le traitement. Le médecin et le patient peuvent alors s'engager dans une relation dans laquelle le médecin agit comme facilitateur des soins et motivateur. Les aspects psychosociaux et les croyances du patient sont affirmés par ce dernier et ils jouent un rôle dans ses demandes au médecin. L'entrevue est marquée par la présence de dialogues, souvent initiés par le patient, par l'évaluation attentive par le médecin des solutions proposées et de suggestions pour faciliter leur implantation* » (Lussier & Richard, 2008).

Enfin, en ce qui concerne l'information que les patients vont souvent chercher sur Internet, les professionnels pourraient également mieux orienter les patients vers les sites ou les pages qu'ils estiment fiables et délivrant de l'information de qualité. Comme l'écrivent Médael et Ackrich (2010), « *Internet est bien présent dans le cabinet du médecin, mais en tiers, et non comme le complément attendu de la relation, comme un outil reconnu, accepté et convoqué par tous. Support d'informations et d'échanges, il n'est pourtant que fort peu mobilisé pour faire correspondre directement le malade et son médecin* » (Médael & Akrich, 2010).

4.2. Le travail biographique du patient et son soutien par les professionnels de la santé

De nombreuses études menées sur les personnes vivant avec une maladie chronique ont montré que l'annonce d'une maladie chronique bouleverse profondément la vie quotidienne des personnes atteintes. Contrairement aux maladies aiguës, qui ne se manifestent que durant des épisodes temporels très limités, les maladies chroniques s'inscrivent dans la durée et deviennent une composante stable de l'identité du malade. A défaut de moyens curatifs disponibles, elles impliquent ce que certains auteurs ont appelé une *rupture biographique (biographical disruption)* (Bury, 1982; Strauss, 1992), c'est-à-dire qu'elles nécessitent une gestion particulière de la vie quotidienne impliquant le réaménagement des habitudes de vie. Comme l'écrit Aïach, la maladie chronique grave

⁸ Voir par exemple le chapitre 19 de l'ouvrage de de l'ouvrage de Cl. Richard et de M.-T. Lussier (Richard & Lussier, 2016).

place l'individu dans une *situation limite* constituée de ruptures, de moments de crise, de changements, de pertes des cadres de référence à partir desquels jusqu'alors il avait organisé sa vie (Aiach et al., 1989).

Dès lors, s'amorce pour l'individu une nouvelle vie, différente de la vie d'avant, nécessitant des adaptations aux nouvelles conditions de vie. Selon Bury, cette rupture se manifeste à différents niveaux : rupture dans les comportements quotidiens ; rupture dans les systèmes explicatifs habituellement développés ; enfin, rupture au niveau des ressources habituellement mobilisées pour faire face à la nouvelle situation (Bury, 1982). Cette triple rupture, qu'induit l'irruption de la maladie chronique dans la vie d'un patient, suscite de sa part un important travail biographique, c'est-à-dire une relecture de son histoire personnelle au prisme de ses nouvelles conditions. Le patient doit en quelque sorte accepter qu'il ne soit désormais plus le même, et faire en sorte que ses proches, ses collègues et autres relations en tiennent compte. Ce travail identitaire, qui peut prendre des formes différentes d'une personne à une autre en fonction de son genre, de son âge, et de sa situation socioéconomique, et qui passe par différentes étapes illustrées à travers l'analyse des entretiens auprès de patients, a pour principal effet d'aboutir à l'acceptation, par le patient, de sa nouvelle condition de *malade chronique*. Ce n'est qu'au terme de ce processus que le patient sera plus à même de faire des choix et de prendre des décisions pour lui, et donc d'exprimer ses préférences, notamment en termes de traitement.

Mais avant que ce travail n'aboutisse, la personne vivant avec une maladie chronique peut en arriver à manifester des attitudes de déni à l'égard de la maladie, qui peuvent la pousser à parfois négliger ses traitements en se sentant plus forte que la maladie. Les professionnels évoquent également la nécessité d'aider le patient à ne pas se sentir coupables de n'être plus comme avant et de ne plus pouvoir vivre comme avant, de ne pas toujours être à même de *se battre* contre la maladie comme le voudraient les injonctions sociales. C'est la raison pour laquelle le patient a généralement besoin d'écoute et de support de la part de ses proches, mais aussi de la part des professionnels de la santé. Ces derniers ne peuvent cependant pas toujours leur offrir cette écoute, par manque de disponibilité, de compétences spécifiques ou d'outils. Dans la plupart des cas, ils se contentent de conseiller à leurs patients chroniques de pratiquer certaines activités comme la sophrologie ou la méditation qui sont reconnues comme des activités aidant les patients à s'adapter à leur nouvelle condition. Ce besoin de soutien psychologique, qui est donc largement reconnu par les professionnels comme étant une nécessité pour les personnes vivant avec une maladie chronique, trouve cependant peu de réponses dans le système de santé. Les patients sont souvent amenés à faire eux-mêmes les démarches pour trouver un thérapeute, psychologue ou psychiatre, qui pourra les aider à mieux affronter les angoisses suscitées par la maladie chronique.

Il en va de même en ce qui concerne les transformations qui s'opèrent au niveau des représentations du corps chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Celles-ci doivent désormais composer avec un corps limité dans ses fonctionnements, mais qui occupe une place nouvelle dans l'expression de leurs préférences. Ce corps devenu un corps signifiant, expressif, fait en effet l'objet de nouvelles activités de bien-être permettant aux personnes rencontrées de redécouvrir certains plaisirs et de prendre distance par rapport à la maladie chronique. Les multiples bienfaits de ces activités de bien-être ne sont cependant pas toujours reconnus par les professionnels, qui n'en tiennent pas toujours compte dans l'organisation des soins qu'ils proposent.

Malgré l'existence de diverses initiatives, force est cependant de constater que ce que l'on pourrait considérer comme une véritable *Clinique de la chronicité* est encore absente du système des soins conventionnés en région bruxelloise.

4.3. La place des proches

Contrairement à ce que nous envisagions au départ, nous avons rencontré peu de proches de patients en entretien. Néanmoins, une partie des patients et des professionnels rencontrés évoquent souvent le rôle des proches dans la gestion au quotidien de la maladie. C'est donc essentiellement à travers leur discours que nous en sommes arrivés à nous interroger sur le rôle et la place des patients dans une médecine spécialisée se voulant personnalisée et impliquant du coup une prise en charge individuelle. L'évolution de la cancérologie illustre bien cette tendance actuelle : « *Les prises en charge sont de plus en plus personnalisées en ce sens que les protocoles de soins et les traitements délivrés sont individualisés* » (Kane et al., 2018).

Le soutien et l'aide que procurent les proches à une personne atteinte de maladie chronique est aujourd'hui largement reconnu, tant par les professionnels de santé que par les politiques de santé en général (Kane et al., 2018). Il est également reconnu que la vie des proches d'un malade chronique est souvent impactée par la maladie chronique de leur conjoint, de leur enfant ou de leur parent. Il est aussi communément admis que lorsqu'une personne est atteinte de maladie chronique, c'est toute la famille du malade qui est impactée. Une telle affirmation doit cependant être nuancée au regard des différentes configurations familiales et relationnelles du malade. Car il est évident que nous sommes parfois confrontés à des conceptions socialement construites du rôle du proche. La situation d'un jeune malade vivant avec son conjoint et ses enfants n'a en effet rien à voir avec celle d'un malade plus âgé vivant avec son épouse et dont les enfants adultes ne vivent plus sous le même toit. Il en va de même d'un malade ayant récemment immigré et n'ayant quasiment aucune famille en Belgique et d'un malade vivant seul mais ayant un réseau important de relations amicales. Le rôle et la place du proche dans les soins et dans les rôles sociaux du malade, que celui-ci soit conjoint, enfant ou partenaire, doit ainsi être analysé dans le contexte relationnel spécifique de chaque situation.

Du point de vue des patients rencontrés en entretien, les proches occupent ainsi à leurs côtés une place ambivalente, dans le sens où ils constituent parfois un soutien dans la gestion au quotidien de la maladie, mais peuvent également développer des comportements jugés inappropriés par le malade, comme les encourager à reprendre le travail en sous-estimant les conséquences que la maladie peut avoir sur leurs performances intellectuelles et physiques. Plusieurs patients rencontrés considèrent également que leurs proches ne peuvent pas toujours les comprendre, parce qu'ils ne vivent pas l'expérience de la maladie chronique. Autrement dit, les patients reconnaissent le rôle incontournable de leurs proches dans les domaines pratiques de la vie de tous les jours en raison des rôles mutuels qu'ils exercent entre eux. Comme l'écrivent certains auteurs, « *ces rôles permettent aux malades de continuer à exister en tant que personnes, lui permettant d'exprimer différentes facettes de leur personnalité* » (Kane et al., 2018). Ce rôle devrait cependant être nuancé en ce qui concerne le travail biographique du malade et dans le respect de certaines de ses préférences.

Les professionnels, quant à eux, surtout ceux travaillant à domicile, cherchent souvent à donner la possibilité aux proches d'exprimer leurs besoins et leurs préférences dans les soins au malade. Cela semble être moins le cas chez les professionnels hospitaliers, chez qui l'intégration des proches dans les soins et dans les échanges avec le patient reste encore à l'appréciation du professionnel de santé. Certains disent également que les proches jouent souvent le rôle d'interlocuteurs privilégiés dans l'identification des besoins et des préférences du patient. D'autres se montrent cependant plus prudents, dans le sens où le risque existe que dans certaines situations, leurs propres besoins ou préférences ne coïncident pas avec ceux du patient, et peuvent même interférer dans la relation entre le malade et les professionnels de santé. Dans certaines situations, les proches peuvent être considérés par les professionnels comme étant trop présents, voire envahissants.

Tous les proches du malade, en raison des multiples relations qui peuvent exister entre eux, ne peuvent donc ne pas toujours jouer un rôle positif auprès de celui-ci, loin de là. Les malades eux-mêmes ont d'ailleurs tendance à choisir parmi leurs proches celui auquel ils se confieront plus facilement, et à en écarter d'autres de leurs confidences. Les professionnels ont donc tout intérêt à identifier dans l'entourage du malade cette personne et à l'envisager comme une personne de référence ou de confiance du patient, étant la mieux placée pour l'appuyer en respectant ses préférences. D'autres personnes peuvent également jouer ce rôle de médiateur entre le patient et les professionnels impliqués dans sa prise en charge. Il peut, par exemple, s'agir d'une infirmière en pratique avancée ou d'un patient expert, qui peut ainsi jouer un rôle tiers en prenant du temps pour écouter la personne, l'accompagner dans l'accès aux services de santé et autres ressources, dans divers apprentissages, etc.

La reconnaissance du rôle de certains proches dans la délivrance des soins et leur adaptation éventuelle à leurs préférences singulières dans une perspective plus systémique a cependant ses limites. Les proches peuvent en effet être considérés comme une entrave à la personnalisation des soins au malade chronique étant donné que la prise en compte de leurs préférences ne coïncide pas forcément avec celles du malade : « *La médecine personnalisée peut donc produire des effets contradictoires s'agissant de la considération dont jouissent des proches, qui peuvent être perçus comme participant ou entravant la personnalisation des soins* » (Kane et al., 2018).

4.4. La négociation des traitements

Les personnes vivant avec une maladie chronique mettent un certain temps avant de prendre la place d'acteurs de leurs nouvelles conditions que la maladie leur impose. Il leur faut également un certain temps avant de pouvoir gérer leur traitement médical avec une meilleure anticipation des effets et une meilleure adaptation aux symptômes de la maladie. Ce n'est qu'après un certain temps également qu'ils sont en mesure d'exprimer leurs préférences et de négocier avec les professionnels certains aspects de leurs soins dans la recherche d'un équilibre entre bénéfices du traitement et inconvénients. Le temps, comme l'a bien montré Charmaz, s'avère ainsi être une composante importante dans le travail biographique des patients et qui peut recouvrir pour eux différentes significations en fonction des conséquences que peut avoir l'irruption de la maladie chronique sur les différentes dimensions de leur vie (Charmaz, 1987, 1991).

Le temps est également pour les professionnels une condition nécessaire à l'établissement d'un bon diagnostic et à l'identification d'un traitement adapté aux caractéristiques de chaque patient. Les professionnels mettent d'ailleurs des années à développer une attitude clinique adéquate aux multiples situations chroniques qui se présentent à eux (Mol, 2009). La clinique de la chronicité, que développent les équipes multidisciplinaires travaillant au sein de services de cancérologie et de diabétologie et n'a donc pas grand-chose à voir avec la prise en charge de situations aiguës. Les professionnels concernés le savent bien, les soins aux patients chroniques reposent en grande partie sur la recherche d'un équilibre, toujours précaire, parce que régulièrement remis en cause par l'imprévisibilité de la maladie chronique et du patient. Comme l'écrit d'ailleurs Anne-Marie Mol (2009), « *le bon soin consiste en une multiplicité d'actes et de relations s'ajustant aux aléas de la maladie et soutient, dans la durée, l'individuation du patient* » (Mol, 2009).

La recherche de cet équilibre repose en partie sur l'adaptation du traitement aux ressentis du patient mais pas seulement. Il suppose également de tenir compte des préférences de celui-ci, de son mode de vie, et des autres déterminants non médicaux qui influenceront d'une manière ou d'une autre cet équilibre, qui n'est donc pas que physiologique : il est également psychologique et social. Seule l'atteinte de cet équilibre permettra aux patients de mener une vie correspondant à ce qu'ils

considèrent comme une vie à peu près normale. Une fois trouvé, cet équilibre est cependant sans cesse menacé par l'évolution de la maladie ou par divers paramètres qui le mettent en péril.

On comprend ainsi, qu'arrivé à ce stade, toutes les interactions entre patients et professionnels tournent autour de la recherche et du maintien de cet équilibre personnel. Ce travail d'équilibriste, qui est souvent l'objet de négociations entre les patients et les professionnels, suppose la collaboration de tous : patients, professionnels et proches. Les patients doivent en effet continuellement s'adapter aux contraintes imposées par la maladie et ses traitements. Les professionnels, quant à eux, doivent également pouvoir continuellement adapter le traitement à l'évolution souvent imprévisible de la maladie. Ce travail d'adaptation partagée, unique à chaque situation, se révèle souvent d'une grande complexité et peut être entravé par les routines professionnelles, par les logiques de standardisation des soins de santé (Berquin, 2009) ou par les possibilités limitées qu'offrent certains traitements. Quoi qu'il en soit, seuls de bons échanges entre patients et professionnels permettront d'atteindre cet équilibre, ce qui suppose de part et d'autre d'accepter d'échanger sur des savoirs expérientiels plutôt que sur des paramètres abstraits.

4.5. Le corps dans la maladie chronique

La question du rapport au corps des patients, centrale dans de nombreux écrits sur la maladie chronique (Mol, 2009), est apparue au détour de différentes thématiques ayant émergé de nos données. Tout d'abord, les entretiens auprès de patients ont illustré le fait que la maladie chronique modifie le rapport qu'entretiennent les patients avec leur corps, qui est désormais perçu comme un corps qui dysfonctionne, qui est fatigué, qui est fragilisé ou diminué. La maladie chronique est en effet avant tout vécue à travers les dysfonctionnements, les limitations et la fragilité du corps. Une *bonne* clinique de la chronicité devrait constituer ce corps en objet dont il faut prendre soin, qu'il faut respecter et dont il faut essayer de tirer un maximum de plaisirs malgré tout (Mol, 2009).

Or, ce qui est notamment apparu dans nos entretiens, c'est la diversité des manières qu'ont les patients chroniques de *faire avec* ou parfois *sans* leur corps, à travers une tout aussi grande diversité d'activités. Tout d'abord, certains patients ayant une maladie endogène comme un cancer ou un lupus, opèrent parfois une certaine mise à distance de ce corps, qu'ils voient comme étant à l'origine de leur maladie. Pour eux, c'est leur corps qui a produit leur maladie, ce qui n'est pas toujours facile à accepter. D'autres, cependant, vivant avec une maladie dégénérative comme la maladie de Parkinson semblent redécouvrir qu'ils ont un corps, qu'ils doivent entretenir pour le maintenir en bonne forme et pour lutter contre les effets de la maladie. D'autres encore se mettent à l'écoute de leur corps et ne prennent leurs décisions qu'en fonction des *signes* que leur envoie ce corps. S'ils se sentent fatigués, ils se reposent. S'ils ressentent un dégoût à l'égard de la cigarette, ils arrêtent de fumer. Leur corps devient en quelque sorte la référence centrale pour toute une série de choix et de décisions. Cette fonction signifiante que prend progressivement le corps des malades chroniques fait écho à une idée présente dans les écrits des premiers sociologues s'étant intéressés aux représentations du corps malade (Pierret, 1976), de la maladie comme *discours* du corps.

Ces différentes manières de *faire avec ou sans le corps* sont cependant celles d'un échantillon de patients relativement homogène. S'il est vrai que le corps est investi par le langage, la culture et le symbolique, il est certain que nous n'en avons pas fait le tour. Qu'en est-il en effet des patients d'origine magrébine ou africaine vivant en région bruxelloise ? En quoi le rapport au corps se modifie-t-il une fois qu'il est vu comme un corps malade ? De même, que font les patients qui ne disposent pas des ressources économiques et sociales pour s'offrir des activités qui leur permettent de reprendre contrôle de leur corps ?

On le voit, le corps fait l'objet d'une attention nouvelle au prisme de la maladie chronique dont sont affectés les patients, et suscite la pratique de diverses activités visant à agir sur ce corps : pour l'entretenir par l'activité physique, pour faire de celui-ci la source de nouveaux plaisirs, ou pour le reconnecter avec leur esprit. Or, dans *l'esprit du soin*, comme l'appelle Mol, le corps n'est pas qu'une chose sur laquelle le patient cherche à agir par l'esprit. La plupart de ces activités vont aider les patients à se réconcilier avec leur corps et, comme le disait un professionnel travaillant en oncologie, *à leur réapprendre à aimer leur corps*. Ces activités psychocorporelles, les patients ne les cherchent et ne les trouvent pas dans le système de santé, qui fonctionne encore selon une logique essentiellement curative.

De leur côté, les professionnels vont, en effet, souvent se contenter d'encourager les patients à ménager leur corps et à pratiquer une activité physique adaptée, s'en tenant ainsi au discours médical normatif sur le corps (Inserm, 2019). Peu d'entre eux vont aborder avec leurs patients le corps comme source de ressentis variables et objet d'investissements psycho-émotionnels. Peu vont également prendre les symptômes exprimés par leurs patients comme autant d'opportunités pour personnaliser leurs soins. Pour de nombreux patients, tout se passe comme si les professionnels ne voyaient pas le corps de la même manière qu'ils le voient eux, et ne semblent pas parler du même corps dont ils parlent en consultation. Les manifestations de ce corps semblent ainsi prendre des significations très différentes entre les patients et les professionnels. La problématique de la fatigue nous en fournit un bel exemple.

La fatigue est l'une des difficultés les plus souvent rapportées par les patients, dont leur vie s'en trouve fortement perturbée. Or, nos données nous montrent que les professionnels réagissent de deux manières très différentes à cette fatigue. Pour certains, il est *normal* qu'un patient se sente anormalement fatigué. Du coup, peu de choses leur seront proposées pour lutter contre cette fatigue. A contrario, pour d'autres professionnels, souvent ceux travaillant au sein d'équipes multidisciplinaires, la fatigue est clairement un symptôme nécessitant des examens approfondis, voire une adaptation du traitement ou des séances de soins en conséquence. Pour ces derniers en effet, la fatigue ressentie par un patient peut avoir plusieurs causes qu'il importe d'identifier pour y réagir le mieux possible et éventuellement adapter le traitement ou les soins. Ces causes peuvent être physiologiques (anémie), psychologiques (dépression), liées au traitement ou encore à son rythme de vie. Dans cette seconde approche, la fatigue et ses causes devront être appréhendées dans le contexte de vie spécifique du patient, en prenant en compte ses habitudes de vie, son alimentation, sa vie sociale, etc.

La problématique de la fatigue nous fournit ainsi un bel exemple permettant d'illustrer les différentes postures qu'adoptent les professionnels dans la délivrance et l'organisation de leurs soins aux patients chroniques. Dans la première, le patient est réduit aux manifestations et expressions de son corps à travers les outils de mesure, de diagnostics, qu'utilisent les professionnels de la santé. La fatigue n'étant pas un symptôme spécifique, celle-ci sera éventuellement traduite en *besoins* psychologique et le patient sera éventuellement dirigé vers un psychologue mais sa plainte ne fera l'objet ni d'investigations nouvelles, ni d'une adaptation de son traitement. Dans la seconde approche, la fatigue est reconnue comme un symptôme pouvant refléter un problème d'ajustement du traitement aux caractéristiques personnelles du patient, à sa biologie propre. Une troisième posture consiste, quant à elle, à chercher à identifier la *cause* en prenant en compte, par exemple, les habitudes de vie du patient. Autrement dit, de tenir compte de ses *préférences* individuelles, sociales et culturelles de vie. Cette dernière approche offre ainsi au professionnel une ouverture pour amorcer un dialogue avec son patient en vue de la personnalisation des soins.

4.6. Le recours à des activités auxiliaires de bien-être

De nombreux patients rencontrés en entretien nous ont parlé des activités qu'ils pratiquaient depuis l'annonce de leur maladie. Nous avons choisi de les qualifier d'activités *auxiliaires* en reprenant ainsi à notre compte l'expression utilisée lors de l'une de nos réunions par D. Simar, représentant la LUSS dans le projet Participate Brussels. Les patients recourent en effet à une série d'activités non pas pour guérir de leur maladie, mais bien parce qu'elles leur *font du bien* ou, du moins, leur apportent des bienfaits. Celles-ci varient, comme nous l'avons vu, d'un patient à un autre, et sont investies d'attentes qui répondent à différents besoins ressentis à différents moments par différentes catégories de patients. Des activités de mise en contact avec la nature comme des promenades en forêt sont pratiquées par certaines personnes car elles sont perçues comme leur permettant d'agir sur leur niveau de stress ou de les ressourcer, besoins que l'on ne retrouve pas chez d'autres personnes. Cela n'aurait dès lors pas de sens de dresser à partir de nos données un tableau général des activités qui font du bien aux personnes vivant avec une maladie chronique. Ces activités sont cependant révélatrices des logiques à la fois personnelles mais aussi culturelles, selon lesquelles ces personnes agissent pour leur santé et leur bien-être. Elles peuvent en effet être envisagées comme autant de réponses par lesquelles les personnes tentent de faire face aux différents problèmes qui se posent à eux suivant l'évolution de leur état de santé physique et mentale, tout au long de leur trajectoire.

Ces activités relèvent ainsi d'un *stock* d'activités auxquelles les personnes appartenant à certaines catégories sociales et culturelles vont plus facilement recourir que d'autres. Les différentes activités pratiquées relèvent ainsi de différentes attitudes générales à l'égard de la santé, de *logiques* dirions-nous, qui ne se retrouvent pas chez toutes les catégories de patients. L'activité physique, par exemple, répondant au besoin de lutter contre la maladie, est largement pratiquée par les patients rencontrés. D'autres activités comme la sophrologie, la méditation, ou la pensée positive sont à la fois moins accessibles à certaines catégories sociales de patients car leur pratique a un coût et ne sont pas remboursées, et se rencontrent le plus souvent chez des patients qui ont fait des études universitaires, soit qui ont ce que l'on pourrait appeler un capital culturel et intellectuel relativement élevé. Autrement dit, les différentes logiques selon lesquelles les patients recourent à différentes activités sont inégalement présentes dans la population des patients chroniques bruxellois.

En même temps, une bonne partie des activités auxiliaires pratiquées par les personnes de notre échantillon relèvent de domaines qu'elles considèrent comme faisant partie de leurs propres choix personnels et n'en parleraient pas forcément au cours d'une discussion avec des professionnels de santé. Elles témoignent cependant de l'existence, chez les patients chroniques, de besoins de nature psychologique (agir sur le stress, améliorer son bien-être, faire un travail d'évolution personnelle, etc.) qui ne sont pas toujours pris en compte par les professionnels de la santé et qui ne reconnaissent pas toujours non plus les bienfaits de ces activités pour leurs patients.

De leur côté, les professionnels vont encourager certaines de ces activités bénéficiant d'une reconnaissance de la part des milieux médicaux comme l'acupuncture ou le shiatsu, par exemple, au contraire d'autres activités qu'ils considèrent vaines comme l'homéopathie, voire néfastes comme la naturopathie. Peu d'entre eux vont cependant tenter de décourager leurs patients à y recourir mais pour la seule raison de ne pas perdre leur confiance. Cette attitude des professionnels de santé s'expliquerait en partie par la nécessité, en tant qu'experts médicaux, de ne pas adhérer à des pratiques qui ne sont pas validées par la communauté médicale (Véga & Soum-Poulayet, 2017).

On voit ainsi que les choix portant sur les activités auxiliaires des patients et des professionnels peuvent suivre des logiques différentes pouvant potentiellement entrer en conflit ou, du moins,

susciter de profonds malentendus dans la relation entre professionnels et personnes vivant avec une maladie chronique.

4.7. Individualisation du traitement et personnalisation des soins : deux logiques à distinguer

L'incompréhension, voire les malentendus, qui peuvent s'observer entre patients et professionnels de santé dans de nombreuses situations de soins, semblent trouver leur source dans la coexistence de deux logiques de soins, souvent confondues, mais reposant néanmoins sur deux postures différentes que peuvent adopter les professionnels dans l'identification des besoins de leurs patients et dans la prise en compte de ceux-ci dans la délivrance des soins.

Ainsi, le modèle de l'individualisation des soins consisterait à s'adapter à certains moments, aux besoins médicaux individuels des patients en fonction de ses paramètres biologiques et physiologiques. Ce terme est d'ailleurs souvent associé à celui de traitement et donc à la part purement médicale du travail des professionnels de la santé. L'individualisation du traitement est très poussée en médecine spécialisée où les professionnels identifient les besoins de leurs patients à l'aide de tests qui produisent des paramètres biologiques très poussés.

Celui de la personnalisation des soins, quant à lui, reposerait davantage sur une prise en compte du patient dans son ensemble et de ses préférences individuelles, sociales et culturelles (Bablet, 2016). Ces préférences s'expriment notamment au niveau de sa vie affective et sexuelle, de son alimentation, de ses activités en général. Dans ce modèle, le patient est envisagé comme « *un sujet sensible et disposant d'une conscience propre de sa situation* » (Marche, 2013). Cette notion est ainsi plus souvent associée à la prise en compte des déterminants non médicaux du patient et donc à la part plus psychologique, sociale et culturelle du travail des professionnels de la santé.

4.7.1. La vie affective, relationnelle et sexuelle des patients comme *tabou* des soins

De manière générale, les patients n'abordent pas de leur propre chef leur vie sexuelle et affective avec les professionnels de santé qui interviennent dans leurs soins. La vie affective, relationnelle et sexuelle semble, en effet, être évacuée de la communication entre patients et professionnels, alors qu'il s'agit là d'un domaine où l'expression des préférences des patients prend toute son importance. En effet, la fertilité, le plaisir érotique, les relations sexuelles avec le partenaire ou le conjoint sont souvent perturbés par la maladie chronique et ses traitements.

Ce *tabou* de la consultation se reflète dans les outils d'évaluation des besoins du patient utilisés par les professionnels. A leur lecture, tout semble en effet se passer comme si les besoins sexuels et affectifs des patients n'existaient pas, ce que regrettent certains professionnels qui, du coup, se sentent peu outillés pour aborder ces questions avec leurs patients et donc ne les abordent qu'à leur demande explicite.

4.7.2. De l'identification des besoins du patient à la prise en compte de ses préférences

Dans la pratique, les professionnels de santé sont formés à l'identification des besoins de leurs patients en suivant des procédures qui varient d'une discipline à une autre, mais au terme de laquelle ils vont aboutir à des besoins qui ont du sens par rapport aux outils de leur propre discipline. Cet apprentissage de l'identification des besoins repose sur différents modèles conceptuels, allant de modèles presque exclusivement centrés sur l'identification de paramètres biologiques à des modèles plus orientés sur une approche bio-psycho-sociale. Ces variations se reflètent dans les formations des uns et des autres, chaque discipline et spécialité au sein d'une même discipline mettant l'accent sur des approches qui lui sont propres. Cependant, même dans les disciplines de la santé où les modèles incluent une approche des déterminants non médicaux de la santé et les préférences des patients, il apparaît que ce n'est qu'avec l'expérience que les professionnels de santé vont les intégrer dans les soins qu'ils dispensent à leurs patients. De plus, les outils utilisés pour consigner les besoins de leurs patients laissent peu de possibilités pour consigner des préférences individuelles ou culturelles des patients (et de leurs proches), ces éléments étant plutôt partagés lors de réunions d'équipe.

Ce constat, de la quasi-absence du concept de *préférences* dans les discours des professionnels, semble d'ailleurs se refléter dans les représentations des patients, qui ont souvent l'impression de ne pas être écoutés et dans les pratiques des professionnels de santé qui n'ont pas été suffisamment formés à l'écoute des préférences de leurs patients. Prendre les préférences en compte, respecter les choix des patients relève donc bien d'une *posture* que peuvent, ou non, adopter les professionnels de la santé et qui suppose d'adapter leurs pratiques de soins en conséquence, du moins s'ils en ont la possibilité.

Tous les patients ont, en effet, des besoins de santé, individuels, variables et évolutifs mais ont également des préférences individuelles, sociales et culturelles quant à la manière d'y répondre. Elles constituent autant de *bonnes raisons* que peuvent avoir les patients de ne pas adhérer aux propositions de soins des professionnels, voire de refuser un traitement qui, par exemple, améliorerait leur état de santé mais aurait des conséquences sur leur vie sexuelle et affective. Ces préférences peuvent évoluer au fil de leur parcours et de l'avancement de la maladie⁹.

Ainsi, contrairement à l'injonction d'autonomie des patients, qui a fortement marqué les réformes des systèmes de santé des pays démocratiques ces dernières décennies, et qui a surtout prôné l'indépendance des patients à l'égard de l'institution médicale, le modèle de la personnalisation des soins met davantage la pression sur les professionnels de la santé en contact direct avec les patients (moins sur les gestionnaires et les pouvoirs publics), invités à prendre en considération les choix de vie, les logiques socio-culturelles, les habitudes de vie, de leurs patients, envisagés comme autant de cas singuliers (Ménoret, 2015).

Les *préférences* du patient doivent donc être distinguées de ses *besoins* (médicaux), dans le sens où elles renvoient à des éléments qui concernent différentes dimensions de la vie en général. Ces préférences sont à la fois individuelles, sociales et culturelles. Elles dérivent en partie de ce que nous pouvons appeler la *culture* d'une personne, c'est-à-dire de sa manière de voir les choses, de lire le monde et d'y prendre place. Massé propose de la définir comme « *un processus de création de sens, toujours en évolution, issue de la négociation et de rapports*

⁹ Voir à ce sujet le guide *Parcours de santé des personnes malades chroniques* publié en France en 2019 par un regroupement d'associations de personnes touchées par la maladie chronique : *(Im)patients, chroniques et Associés*. ((Im)patients - Chroniques & Associés, 2019).

de forces entre une pluralité de savoirs et de logiques véhiculées par des groupes d'intérêt » (Massé, 2000).

Comme nous avons pu le voir tout au long de cette analyse des entretiens menés auprès de professionnels, la personnalisation des soins est un modèle de délivrance des soins de santé qui se révèle très exigeant de la part des professionnels car, comme l'écrit Marche (Marche, 2013), il leur demande plus de temps et plus de place : *« En termes organisationnels, le travail de personnalisation « prend du temps » aux professionnels, puisqu'il s'agit de réitérer les rencontres auprès du malade, de lui « tendre des perches » ou de l'aider à formuler ses inquiétudes afin qu'il puisse progressivement accéder à sa conscience propre. Il s'agit également d'un modèle qui « prend de la place » dans le service, puisqu'il se déploie idéalement dans le cadre d'un colloque singulier favorisant une relation de confiance entre le soignant et le malade maintenu en chambre simple. Ainsi, c'est souvent pour des raisons organisationnelles que la personnalisation se déploie plus aisément dans les unités de soins palliatifs que dans les services de cancérologie, où elle ne peut être réalisée que de manière partielle » (Marche, 2013).*

DEUXIÈME PARTIE. CROISEMENTS DES SAVOIRS ENTRE PATIENTS, PROFESSIONNELS ET CHERCHEURS : SÉMINAIRES ET GROUPES DE DISCUSSION

Dans la deuxième phase de Participate Brussels, dans la continuité des entretiens menés auprès des patients et des professionnels, des séminaires d'analyse et des groupes de discussion thématiques ont été organisés pour approfondir certaines thématiques émergentes de l'analyse continue des entretiens et préparer la mise en évidence de solutions. Ces séminaires et groupes de discussion se voulaient comme des temps de croisement des savoirs, dans lesquels patients et professionnels pouvaient échanger sur une thématique tandis que les chercheurs se positionnaient en tant que facilitateurs du dialogue (Abma et al., 2014). Les séminaires d'analyse ont été organisés à destination des parrains du projet et d'invités extérieurs tandis que les groupes de discussion thématiques se sont tenus avec des partenaires extérieurs et/ou avec des groupes de patients ou de professionnels préexistants. Ces temps de croisement étaient alimentés par les savoirs expérientiels des patients et les savoirs professionnels collectés dans les entretiens mais aussi complétés par les savoirs académiques, notamment la littérature scientifique. Le **Cahier 2** détaille la méthodologie appliquée dans ces groupes de discussion et séminaires d'analyse.

Les résultats des sections suivantes constituent également une forme de validation des messages-clés issus de l'analyse des entretiens menés auprès de personnes vivant avec une maladie chronique et de professionnels de santé. Ils confirment la pertinence et la justesse des analyses, autrement dit la validité interne des résultats, soit « *la correspondance entre une observation et la réalité empirique visée par cette observation* » (Mucchielli, 1996). Ces résultats se prolongent ensuite dans le **Cahier 4**, comme autant de pistes visant à apporter des réponses aux problèmes et difficultés amenés dans les entretiens et discutés lors des séminaires et groupes de discussion.

1. RAPPORT AU CORPS DANS LA MALADIE CHRONIQUE

1.1. Corps vécu et self-care

Il existe un corpus abondant de littérature quant à la question du rapport au corps pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Un premier constat est la place prédominante d'une recherche se concentrant sur l'adhérence au traitement et la médication autour de la maladie chronique avec peu, voire pas de place donnée à l'expérience vécue par les patients (Gibson, 2016). Ce qui ressort, c'est la confusion entre les effets de la médication et les symptômes vécus par le patient. Gibson rapporte, par exemple, le témoignage de patients traités pour la maladie de Parkinson qui ont l'impression de perdre leur contrôle de leur corps ou du flux de leurs pensées, à la suite de leur traitement à base de Dopamine. Les patients rapportent également une organisation croissante de leur vie autour du médicament, au détriment de leurs besoins et préférences (Gibson, 2016).

Cependant, une partie croissante de la littérature reflète une analyse phénoménologique du vécu de la maladie, principalement en référence à Merleau-Ponty qui évoque la notion de *lived body* ou *corps vécu* (Afrell et al., 2007; Gullick & Stainton, 2007; Pickard & Rogers, 2012). Le paradigme du corps vécu se focalise sur l'expérience physique de la maladie et du handicap dans la réalité, mettant en évidence

les aspects expérientiels tels que les changements dans la conscience de soi, la mobilité, la spatialité et la temporalité (Pickard & Rogers, 2012). Le paradigme du *corps vécu* considère que toutes les expériences de la maladie ne sont pas négatives ou aliénantes (van der Meide et al., 2018). Si, en absence de maladie, le corps sain est décrit comme transparent, la maladie lui (re)donne une présence quotidienne et exige que l'individu (re)prenne possession de ce corps (physique). D'une étude menée avec des personnes vivant avec une sclérose en plaque, van der Meide fait ressortir quatre dimensions expérientielles :

- **Incertitude corporelle** : la personne prend conscience que son corps peut la lâcher à tout moment. Van der Meide donne l'exemple d'une patiente dont les jambes indolores refusent de bouger de façon soudaine.
- **Préciosité du corps** : là où l'esprit était dominant, le corps reprend sa place et installe un équilibre dans lequel la personne se rend compte de la valeur de son corps en complément de son esprit.
- **Aliénation du corps** : la personne expérimente son corps et son esprit comme deux entités séparées. Le corps ne suit plus les désirs et les commandes de l'esprit.
- **Corps conscient** : la personne entre consciemment en contact avec toutes les parties de son corps et apprécie leur capacité à fonctionner et à ressentir.

Ces dimensions résonnent avec les travaux antérieurs de Van Manen (1998) qui distingue 5 dimensions expérientielles du corps vécu que le professionnel de santé devrait pouvoir identifier au travers d'une narration de la maladie : le corps vécu comme une dimension du monde, le corps vécu tel qu'observé, le corps vécu tel que reflété, le corps vécu comme une modalité d'appréciation et le corps vécu en tant qu'appel (Van Manen, 1998). Ces différentes dimensions se divisent en deux modalités selon que l'on se concentre sur sa propre expérience ou celle vécue par le corps de l'autre.

Dès lors, le paradigme du corps vécu apparaît comme indissociable de la trajectoire de vie avec la maladie. Il influence également le choix d'accepter – ou non – un traitement. Pour Gibson, il s'agit de dépasser les notions d'effets secondaires et de non-adhésion à un traitement pour intégrer les informations issues de l'observation fine par le patient de son corps vécu en lien avec son traitement, médicamenteux ou non, au centre du dialogue et des décisions (Gibson, 2016). Dans ce contexte, les protocoles de soins se relevant de *Evidence-based medicine* sont particulièrement critiqués, en particulier pour des patients avec des comorbidités. Le ressenti du patient, à travers son corps vécu, devient la principale source d'information pour les décisions d'adaptation des traitements, au détriment du savoir scientifique et biomédical. Les décisions des patients seront donc influencées par ce qu'ils éprouvent dans leur réalité corporelle. Concrètement, en écoutant leur *corps vécu*, les patients sont plus susceptibles de mettre en œuvre des activités, au sens large, pour mieux prendre soin d'eux-mêmes, avec ou sans l'aide de proches ou de professionnels. Comme le soulignent Pickard & Rogers, les aidants occupent également une place importante par rapport à la connaissance du *corps vécu*, en tant qu'observateurs intimes de la vie au quotidienne de la personne vivant avec la maladie chronique (Pickard & Rogers, 2012). Ces activités, que les patients vont décider d'initier en réponse à leur ressenti, vont être définies par certains auteurs comme du *self-care*, soit des activités qui font du soin pour soi-même par soi-même. Ces activités sont, par exemple, des activités psychocorporelles, de la danse, ou tout simplement marcher dans la nature (van der Meide et al., 2018).

Ces activités de *self-care* constituent, pour certains auteurs, le meilleur point de départ pour la personnalisation des soins, en lieu et place des normes biomédicales qui sont actuellement en vigueur dans le système de santé. Comme le souligne Van Manen (1998), si le praticien regarde le corps uniquement comme un objet et « oublie » que, derrière ce corps, il y a une personne, il contribue à l'aliénation du patient à son propre corps (Van Manen, 1998). Il serait cependant contreproductif

d'imaginer ce paradigme du *corps vécu* en opposition aux modèles scientifiques (Pickard & Rogers, 2012). L'enjeu est de pouvoir accorder une juste place aux expériences positives du corps et de les favoriser dans les plans de soins personnalisés. Pour McCorkle, cela peut être aidé par l'adoption de modèles comme le *Chronic Care Model* qui permet, en autres, de développer à la fois un langage commun pour parler des pratiques de *self-care* et un set commun d'activités de *self-care* (McCorkle et al., 2011).

1.2. Du corps vécu à l'activité physique

L'enjeu de la personnalisation des soins en lien avec le *corps vécu* doit s'inscrire dans un changement de paradigme dans l'approche thérapeutique des personnes vivant avec une maladie chronique. Professionnels (et patients) doivent sortir d'une préoccupation parfois trop exclusive du contrôle de la maladie et de l'adhésion thérapeutique pour consacrer une attention plus grande au *corps vécu*. L'attention plus grande au *corps vécu* offre au patient la possibilité d'une narration de ce qu'il ressent, comme source d'information importante pour les décisions (partagées) concernant son traitement, et notamment l'inclusion d'activités qui *font du bien au corps*.

Tant pour les patients que pour les professionnels, l'activité physique est importante dans la vie des personnes vivant avec une maladie chronique. L'activité physique est source d'un plaisir retrouvé en lien avec son corps mais aussi un moyen de reprendre du contrôle sur ce corps, en réponse aux sentiments de détresse et aux difficultés occasionnés par la maladie et ses conséquences. Les bienfaits de l'activité physique sont multiples et peuvent avoir un sens différent suivant les situations et les expériences de vie. L'activité physique, adaptée ou non, est vue à la fois comme une activité thérapeutique et une activité préventive. Certaines activités psychocorporelles, visant à reconnecter le corps et l'esprit, sont évoquées aussi comme ayant des bénéfices pour les personnes vivant avec une maladie chronique. C'est, par exemple, le cas du yoga ou de la médiation de pleine conscience.

1.3. De l'intérêt de l'activité physique adaptée

De nombreux médecins recommandent, voire prescrivent, à leurs patients de reprendre, d'intensifier ou d'adapter leur activité physique au service du contrôle de leur maladie. Or, les médecins tendent à prescrire de la kinésithérapie ou à conseiller d'adhérer à un club de sport, ce qui, pour certains patients, n'est pas adapté. Pour certains patients, se (re)mettre en mouvement peut être vécu comme insurmontable. Cela peut être lié à des douleurs, à une histoire personnelle ou une culture familiale où l'activité physique n'a eu que peu de place, à des contraintes financières... Actuellement, selon les mutuelles, une intervention de l'ordre de 15 à 50 euros est prévue pour couvrir les frais d'une inscription à des associations proposant des activités physiques ou sportives (club de sport, salle de fitness ou piscine). Or, ce montant est jugé comme insuffisant compte-tenu de l'importance de pratiquer une activité physique lorsqu'on vit avec une maladie chronique, pas seulement pour contrôler l'évolution de la maladie mais aussi pour se sentir vivant dans son corps, reprendre du pouvoir sur sa vie et augmenter son estime de soi. De plus, si la kinésithérapie a fait ses preuves, elle reste une thérapie, souvent dispensée dans le cadre d'un cabinet ou d'un hôpital, et n'est pas toujours transférable au contexte de vie du patient. Si les patients s'acquittent consciencieusement de leurs exercices durant le temps du traitement, les bénéfices en sont parfois vite perdus lorsque le patient est confronté à lui-même. De même, les salles de sport offrent souvent un programme standardisé, qui ne tient compte que rarement de l'état de forme physique et des limitations imposées par la maladie chronique.

1.4. Solutions pour renforcer l'accès à l'activité physique adaptée

Lorsqu'on aborde l'activité physique adaptée, il y a un souhait des professionnels de l'inscrire dans la nomenclature et d'ouvrir la voie à sa prescription, donc à son remboursement éventuel. L'activité physique adaptée est vue comme une activité collective, complémentaire au travail réalisé par le kinésithérapeute qui agit plus souvent en individuel.

Il manque une vision globale de ce qui existe en région bruxelloise pour soutenir la pratique de l'activité physique adaptée. Les parrains proposent donc une recension pour la région bruxelloise des initiatives existantes en matière d'activité physique adaptée, pour que les professionnels puissent orienter adéquatement leurs patients.

Par ailleurs, il est suggéré de créer une fonction de « conseil », voire de coach, qui interviendrait dans la continuité des relations avec les soignants, pour entendre les patients sur leurs désirs, peurs, possibilités en lien avec la question de l'activité physique, et leur permettre de prendre connaissance d'une série d'options à tester éventuellement pour eux. Gymsana est une bonne illustration de ce qui peut être offert aux patients, de même que d'autres types d'activités proposées par des associations de patients, comme les activités de danse-thérapie organisée par la LUSS.

Cependant, si l'activité physique adaptée apparaît comme une solution à développer pour aider les personnes à se reconnecter à leur corps vécu (**voir Cahier 4**), des questions subsistent quant à son accessibilité financière pour toute personne vivant avec une maladie chronique. De plus, l'activité physique adaptée sortant du cadre strictement médical et thérapeutique, se pose la question de la collaboration entre les médecins prescripteurs, les kinésithérapeutes et les associations mettant en œuvre ce type de programmes.

1.5. Retour d'une expérience belge : Gymsana et l'activité physique adaptée

GymSana est une ASBL vise l'amélioration de la qualité de vie grâce à la pratique d'une activité physique adaptée (GymSana, 2018). L'activité physique adaptée se pose en complément de traitements médicamenteux.

A la différence du sport dont la pratique est souvent associée à la performance, l'Activité Physique Adaptée est une activité accessible car elle est ajustée aux capacités des personnes quel que soient leurs maladies et leur âge. Comme le répète le docteur Jean-Christophe Mino (chercheur au département interdisciplinaire de soins de support pour le patient à l'Institut Curie), nous pouvons tous la pratiquer. Elle contribue à une meilleure condition physique et à (re)trouver un bien-être qui permettent de mieux profiter de la vie et de partager des moments conviviaux. L'activité physique doit être pratiquée par chacun selon ses capacités, ses besoins et ses envies pour ne pas devenir une contrainte, mais elle doit être pratiquée de façon régulière.

Chacun de nos programmes de groupes de patients est spécifiquement conçu pour répondre aux besoins de ses membres, qu'il s'agisse d'une personne diabétique ou d'une personne en post-cancer. Les programmes sont conçus en collaboration avec des experts dans la pathologie indiquée, ils sont ensuite pilotés par un professionnel diplômé au sein d'un petit groupe et les

feedbacks des participants sont constamment intégrés afin d'assurer le niveau de qualité et de rigueur nécessaire.

GymSana organise des groupes de patients autour des maladies chroniques suivantes : Alzheimer, Parkinson, diabète, cancer, HandiMove, sclérose en plaques, fibromyalgie, surpoids et obésité. Les activités sont organisées en collectif, dans des établissements de soins comme des maisons de repos et soins mais également en individuel, ou encore au domicile des personnes.

2. EXPÉRIENCE DE LA FATIGUE

S'intéresser au *corps vécu*, c'est donner une place à des symptômes rapportés par les patients qui trouvent, de leur propre aveu, peu voire pas de place dans l'accompagnement par les professionnels. La fatigue est un de ces symptômes fréquemment vécus par les patients mais qui, bien que dominant dans les entretiens, est encore trop peu pris en compte. Ce constat est appuyé par la littérature : la fatigue est l'un des symptômes les plus présents chez les patients et impacte leur qualité de vie (Connolly et al., 2013a). Or, ce qui ressort des entretiens avec les patients, c'est que la fatigue se prête particulièrement à cet exercice sur l'intégration des activités de self-care et donc d'ouverture vers la personnalisation. C'est pourquoi un des séminaires d'analyse s'est penché sur cette question : comment comprendre la fatigue dans un contexte de maladie chronique et comment vivre et accompagner la fatigue, selon qu'on soit patient ou professionnel.

2.1. Reconnaître les fatigues

Le premier enjeu est de reconnaître qu'il n'y a pas une seule fatigue unique et indifférenciée mais bien qu'il existe une diversité de fatigues, qui varient selon leurs causes, leurs ressentis et leur ampleur. La fatigue peut être physique mais aussi émotionnelle, psychologique, voire sociale. Son expression, sa perception et sa reconnaissance par l'entourage et les soignants seront également influencés par toute une série de facteurs. L'âge est clairement identifié : dans la reconnaissance de la fatigue, plus la personne est âgée, plus sa fatigue sera prise en compte, d'où la difficulté pour des patients *jeunes* que leur fatigue soit entendue.

Le second enjeu est que les professionnels reconnaissent la fatigue en tant que problématique à part entière et non comme un problème annexe à la maladie pour laquelle le patient consulte ou est accompagné. La médecine conventionnelle est perçue comme ne s'intéressant pas à la fatigue, ne reconnaissant pas la fatigue comme symptôme à traiter. Les patients reçoivent comme réponse de *se reposer* pour y remédier, ce qui induit une banalisation de la fatigue. Hewlett et al (2005) suggèrent également que le professionnel peut sous-estimer le poids de la fatigue par rapport à la maladie en tant que telle, maladie qui est l'objet de leur préoccupation (Hewlett et al., 2005). La contrainte de temps est également évoquée par Hewlett (Hewlett et al., 2005).

2.2. Evaluer la fatigue

Au vu du caractère multiforme et de son incarnation dans le corps vécu de la fatigue, c'est le patient qui, le premier, doit pouvoir reconnaître le type de fatigue qui l'affecte afin de pouvoir l'exprimer aux professionnels impliqués dans sa prise en charge.

De plus, la fatigue et la douleur peuvent aller de pair : il existe déjà une *trousse d'outils* pour objectiver la douleur chronique, notamment lors de l'anamnèse du patient. La fatigue pourrait être intégrée comme une dimension de l'anamnèse du patient pour l'objectiver et la reconnaître afin de proposer des solutions *qui peuvent faire du bien* au patient. L'oncologie recourt déjà à des échelles d'objectivation de la fatigue, qui pourraient être utiles et adaptées dans le cadre de l'accompagnement de patients chroniques non-oncologiques.

Whitehead (2009) s'est posé la question de l'évaluation de la fatigue par le médecin généraliste, en interrogeant notamment la capacité du médecin à distinguer si la fatigue fait partie d'un ressenti ou si elle est directement liée à la maladie en elle-même (Whitehead, 2009). Sa revue a identifié 22 échelles

mais seul un petit nombre démontrait de bonnes propriétés psychométriques. Sont identifiés trois instruments courts : *Fatigue Severity Scale* [FSS], *Fatigue Impact Scale* [FIS], et le *Brief Fatigue Inventory* [BFI]. Trois instruments plus longs ont été également retenus : *Fatigue Symptom Inventory* [FSI], *Multidimensional Assessment of Fatigue* [MAF], et *Multidimensional Fatigue Symptom Inventory* [MFSI]. Cependant, seuls 4 instruments permettaient d'évaluer un changement à travers le temps et donc d'être utilisé dans le cadre d'un suivi de patients (BFI, FSS, FSI et MAF). Brièvement présentées, ces échelles devraient être testées dans le contexte belge et bruxellois, pour en apprécier la pertinence et l'utilité (voir **Cahier 4**).

2.3. Soigner la fatigue

La gestion de la fatigue comporte une certaine ambivalence : il est recommandé de se reposer mais le patient n'a pas toujours le temps de se reposer car il doit s'occuper d'une série de démarches administratives pour obtenir les aides dont il a besoin. De même, organiser ses soins et prendre soin de sa santé peut être générateur de fatigue. Une personne vivant avec plusieurs maladies chroniques, lors de son entretien, a utilisé l'expression de « *burnout de la santé* », traduisant sa fatigue et son épuisement face à la multitude de démarches et d'actions qu'elle doit mettre en œuvre pour recevoir les soins dont elle a besoin.

Une solution est donc d'identifier et de cibler des professionnels qui peuvent accompagner les patients. Le médecin généraliste a été désigné comme un professionnel pouvant être une personne ressource ou de référence pour le patient, qui peut par exemple lui prescrire du repos. Les assistantes sociales peuvent également être des personnes ressources pour toutes les tâches administratives qui demandent du temps et de l'énergie au patient. Enfin, il est également important de penser aux éventuels aménagements de la vie professionnelle qui sont possibles et qui permettent au patient de pouvoir gérer sa fatigue au travail (voir le point sur *L'AMÉNAGEMENT DE LA VIE PROFESSIONNELLE*).

Cependant, lorsqu'il s'agit de s'attaquer à cette question de la fatigue, peu de solutions concrètes émergent. Ce manque de solutions concrètes peut s'expliquer, en partie, par le caractère multiforme de la fatigue et donc de la nécessité d'offrir des réponses spécifiques et personnalisées pour chaque patient. Certains évoquent les thérapies auxiliaires, fréquemment utilisées en oncologie, d'autres l'activité physique qui permet de se reconnecter au corps vécu et de donner un sens à la fatigue physique. En France, des activités physiques adaptées sont d'ailleurs préconisées et organisées pour des groupes de patients (Inserm, 2019). De l'expérience de certains participants, la méditation de pleine conscience permet également au patient d'agir sur sa fatigue.

Pour Connolly, la thérapeutique de la fatigue en médecine générale comprend la kinésithérapie, axée sur l'entraînement de l'endurance et de la condition physique, les interventions psychologiques et les programmes structurés d'éducation à la gestion de la fatigue, qui comprennent généralement des éléments de toutes ces approches (Connolly et al., 2013b). Hewlett a, par ailleurs, montré l'effet positif de la thérapie cognitive et comportementale sur l'impact de fatigue, les compétences de *coping*, la perception de la sévérité et le bien-être (Hewlett et al., 2011). En raison de l'impact de la fatigue persistante sur le fonctionnement quotidien, les ergothérapeutes, dont l'objectif est de faciliter une participation maximale aux soins personnels, au travail et aux loisirs, sont souvent les professionnels qui conçoivent et mettent en œuvre les programmes de gestion de la fatigue.

Des traitements médicamenteux existent mais semblent être moins efficaces que des traitements non-médicamenteux pour diminuer cette fatigue (Asano & Finlayson, 2014). Dans sa revue systématique s'intéressant à la gestion de la fatigue chez les personnes vivant avec une sclérose plaques, Khan conclut que le traitement médicamenteux est potentialisé par le traitement non-médicamenteux et

que le traitement non-médicamenteux devrait être la « voie royale » pour ce qui est de gérer la fatigue (Khan et al., 2014).

Cependant, selon Connolly, bien qu'il existe des études démontrant l'efficacité des interventions de gestion de la fatigue pour les personnes vivant avec une maladie chronique, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour examiner l'efficacité des programmes de gestion de la fatigue, notamment en première ligne, et pour déterminer les patients qui peuvent bénéficier le plus de telles interventions. Une revue Cochrane de 2012 abonde dans le sens du peu de données disponibles pour apprécier l'efficacité d'une série d'interventions sur la fatigue pour des personnes vivant avec une maladie évolutive, comme le cancer avancé, l'insuffisance cardiaque ou pulmonaire, la mucoviscidose, la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Parkinson, la démence et le SIDA (Payne et al., 2012). L'exercice physique, certains médicaments et les activités de *self-care* sont malgré tout perçues comme des pistes prometteuses. En l'absence de traitements, Connolly insiste néanmoins sur le rôle de diagnostic et d'orientation des médecins de famille qui peuvent, par exemple, proposer un accompagnement par des ergothérapeutes, pour un traitement et un soutien spécifiques.

3. VIE RELATIONNELLE, AFFECTIVE ET SEXUELLE

Tout comme la fatigue, la vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS) fait partie des dimensions du corps vécu qui sont encore peu abordées dans les échanges entre patients et professionnels autour de la maladie chronique.

3.1. Une préoccupation encore passée sous silence

Loin d'être anecdotiques, les problèmes liés à la vie sexuelle et affective concernent un nombre important de patients : une étude de Kedde et al. (2012) identifie que deux tiers des patients interrogés vivent des problèmes sexuels. Seuls 30 % d'entre eux en parlent avec un professionnel de santé : parmi ces patients, seul un tiers évalue le contact comme positif (Kedde et al., 2012). Pourtant, dès la fin des années 1980, la VRAS commence à être abordée en lien avec la maladie chronique mais c'est début des années 2000 que cette question sera réellement prise en compte dans les pratiques de soins, avec une approche focalisée sur certaines pathologies comme le cancer. La recherche va se centrer sur les effets directs et indirects des maladies et des traitements, y compris les effets iatrogéniques, dans la vie affective mais surtout sexuelle des personnes vivant avec une maladie chronique (Verschuren et al., 2010). Entre autres effets documentés de la maladie chronique, se retrouvent le désir sexuel inhibé, les problèmes d'orgasme, les douleurs sexuelles, l'incontinence, les sentiments de honte, la perte d'estime de soi, le stress, la tristesse ou encore la culpabilité lorsque le patient n'est plus à même de satisfaire ses besoins sur le plan affectif et sexuel. L'attention croissante s'est également traduite dans les aides à la procréation pour les personnes atteintes de maladies chroniques et le développement de traitements médicamenteux visant à pallier les déficiences fonctionnelles des organes reproducteurs. Or, malgré ces progrès, les patients sont toujours réticents à en parler, que ce soit par honte, timidité ou anxiété. Ils ne savent pas toujours vers quel professionnel se tourner pour en parler ou anticipent une réponse ou une aide inappropriée en réponse à leurs besoins (Kedde et al., 2012).

C'est ce constat qui est à l'origine de ce séminaire d'analyse consacré à la vie affective, relationnelle et sexuelle : abordée de façon marginale dans les entretiens, elle apparaissait néanmoins en filigrane des préoccupations de certains parrains. S'il peut paraître étonnant d'aborder une thématique perçue comme sensible et tabou en groupe, le croisement des savoirs, au cœur de l'approche méthodologique, permet de se distancer de son expérience personnelle et d'aborder une thématique sous de multiples perspectives. La parole a également été encouragée par l'utilisation d'un photo langage (voir Cahier 2 pour les détails méthodologiques).

3.2. La vie relationnelle, affective et sexuelle comme un bien précieux et essentiel

La vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS) est précieuse et essentielle. Elle est abordée sous l'angle du toucher : toucher l'autre, toucher le cœur de l'autre et accepter d'être touché par quelqu'un d'autre. Si le toucher peut être abstrait, la VRAS passe également par un toucher concret : les participants évoquent le côté physique, vivant, coloré et fonctionnel de la vie affective et sexuelle. Ce toucher se lie très rapidement à la notion de plaisir : plaisir de recevoir, plaisir de (se) donner à l'autre. Sous-jacent se trouve la notion d'une double relation à l'autre et à soi, soutenu par l'idée que la VRAS se construit. La VRAS est une relation à l'autre, elle se traduit par le fait d'être entouré et accompagné par l'autre, même dans les épreuves. Elle nécessite des capacités à créer et entretenir une relation. Elle est une relation à soi car la sexualité est au cœur de l'identité, y compris pour les personnes isolées,

qui peuvent la vivre intérieurement ou en solitaire, par la masturbation. La VRAS correspond à la découverte de soi-même et de ses capacités à collaborer avec une autre personne.

La VRAS est considérée comme une école de la vie, qui peut se modifier au cours du temps, qui nourrit la vie et se nourrit : il faut en prendre soin. Si elle se vit différemment en fonction de son âge, elle est présente à tous les âges et en fonction des périodes de maturation physique et psychologique (enfance, adolescence, adulte, personne âgée). Avec ou sans maladie chronique, l'âge est important car les besoins ne sont pas les mêmes. L'image du désert a été suggérée : la VRAS est perçue comme une grande étendue qui prend du temps à être explorée, avec le risque de se perdre et/ou la chance de se découvrir. Enfin, la VRAS peut être réelle, passant par le corps, ou imaginaire, fantasmée.

3.3. Vie relationnelle, affective et sexuelle dans un contexte de maladies chroniques

Quatre aspects de la VRAS apparaissent comme spécifiques dans un contexte de maladie chronique.

Premièrement, parler de la VRAS ne peut pas faire l'économie d'aborder la question de la dynamique de couple et de l'impact de la maladie sur les relations entre les partenaires. Le bouleversement qu'induit la maladie chronique frappe le patient et ses proches, et particulièrement le *significant other* avec qui le patient a une relation intime, affective et sexuelle unique. Tout ce que vit le patient est partagé par ce *significant other* qui peut adopter de multiples attitudes, allant du soutien inconditionnel à l'éloignement, voire l'abandon, surtout lorsque le trajet de la maladie est long. Les changements dans le corps du patient, le deuil de ce corps par le patient et par le proche, le deuil du vécu antérieur, de ces activités de couples qui ne se font plus...tout cela impacte aussi cette relation. Cependant, si la place du *significant other* n'est pas remise en question, sa nature et son ampleur restent difficiles à apprécier : ce qu'expriment les participants, c'est la difficulté de savoir quelle place lui donner dans ce dialogue autour de la VRAS.

Deuxièmement, la VRAS questionne le rôle des soignants et leur positionnement par rapport à cette thématique. Il semblerait que l'expérience qu'ont les soignants de la VRAS est vécue d'abord dans le cadre médico-légal lorsque que le soignant est appelé à constater des faits de violences conjugales, d'abus ou de viols. Or, il est tout aussi important d'avoir un discours optimiste sur l'adaptabilité de la VRAS et l'importance de verbaliser, d'encourager et de se centrer sur les ressources des patients. Ce souhait est contrarié par l'existence d'une norme sociétale qui empêche le dialogue sur la sexualité. « Parler de sexualité ne se fait pas en public » : patients et professionnels l'ont appris et intégrés dès l'enfance. Aborder la VRAS est donc à la fois une difficulté pour le professionnel et le patient car perçu comme « pas dans la norme ». Ces questions touchent à l'intimité du corps subjectif, au corps vécu, peu pris en compte dans la relation de soins, au contraire du corps objectivé et médicalisé. Cette question de la normalité incite à la méfiance par rapport à ses propres projections en tant que soignants par rapport à la VRAS. Le soignant doit être à l'écoute du patient pour éviter de projeter sa normalité sur le patient. Les soignants peuvent avoir différentes intentions lorsqu'ils initient un dialogue sur la question de la VRAS, ce qui nécessite que le soignant clarifie pour lui-même le pourquoi de ce questionnement. Il ressort également que c'est au soignant d'initier ce dialogue, ce qui, en pratique, n'est pas (encore) le cas par manque de temps, par manque de formation, d'information, de ressources, parce que le patient n'en parle pas, parce qu'on ne parle de ce type de sujet. Le professionnel a peur de froisser les patients, de les blesser en abordant des sujets de sexualité, voire d'ouvrir une boîte de Pandore en parlant de sexualité. En ce sens, casser la norme sociétale qui dit *il ne faut pas en parler* permet d'initier ce dialogue (Dyer & Das Nair, 2013). Cependant, évoquer la VRAS pour les professionnels non-formés est perçu comme difficile, voire périlleux. Au-delà de l'aspect

reproductif et mécanique, il faut être capable d'intégrer la dimension psychosociale, affective et sexuelle dans sa pratique de soignant. Or, pour ceux qui ont une expérience en matière de VRAS, lorsque les questions sont trop importantes ou que les soignants manquent de temps, ils réfèrent leurs patients à un collègue formé.

Troisièmement, dans le contexte de la maladie chronique, la temporalité et la spatialité sont pointées par les participants comme particulièrement importantes. La question de *quand* proposer une consultation/discussion autour de ces questions se pose régulièrement. Le temps du diagnostic est perçu comme trop précoce tandis que le temps du traitement est trop tardif, sans oublier que, pour certaines pathologies, diagnostic et traitement s'enchaînent, laissant peu de répit au patient pour intégrer de nouvelles informations. Le moment du diagnostic est souvent déjà rempli d'informations à traiter. Aborder ces questions, plus que d'autres, nécessite de la disponibilité temporelle et de l'anticipation : l'enjeu est de savoir aussi en parler avant que les problèmes éventuels ne surviennent. En lien avec le *quand*, se pose le *où*. Ce *où* s'illustre par une expérience vécue de recevoir des demandes de consultations psychologiques qui cachent en réalité une demande de consultation de sexologie. Une autre expérience est celle vécue par une diététicienne : en investiguant les motivations d'une prise en charge diététique, et des conséquences de celle-ci, le patient a partagé ses appréhensions aux changements dans son corps et dans sa relation avec son conjoint, avec finalement peu de préoccupations par rapport à des aspects alimentaires ou diététiques. Enfin, il manque de lieu physique propice à ce dialogue. Cette thématique est souvent évoquée dans un couloir ou entre deux rendez-vous, voire dans une chambre double.

Quatrièmement, en filigrane de la question de la VRAS, se pose la question du genre. Existe-t-il une différence genrée dans la prise en charge de la maladie chronique ? Les soignants sont perçus comme plus *cash*, plus direct, en ce qui concerne avec les patients masculins : les conséquences de la maladie et de son traitement sont souvent plus rapides, voire immédiates, sur les plans physique et physiologique que chez les femmes. En sus du genre, d'autres obstacles peuvent limiter le dialogue sur la VRAS : le genre, l'âge, l'origine ethnique, la relation indispensable et la disponibilité temporelle (Dyer & Das Nair, 2013; Traumer et al., 2019).

3.4. Ouvrir la porte à l'affectif et à la sexualité

Apprendre à vivre sa sexualité autrement peut faire partie des réussites dans le parcours d'une maladie chronique. Cependant, il est difficile de dire quand il faut l'aborder et surtout comment le faire. Autrement dit, *quelle est l'intimité pour parler de ça ?*

Le fait même de parler de la VRAS rend le sujet visible et constitue une forme de validation – autorisation à en parler dans l'espace de la relation de soins. La parole peut être directe mais peut aussi être préparée : brochures, capsules filmés, affiches... autant d'outils qui peuvent être mobilisés en préalable ou en parallèle à une offre de consultations annoncées et planifiées. Il existe déjà des consultations de suivi psychologique et sexologique. Le patient y vient de lui-même ou est adressé par son médecin généraliste.

Au sein de ces consultations, le professionnel doit pouvoir prendre en compte la représentation de la sexualité qui peut être contrarié par la maladie et ses traitements. Cette représentation de la sexualité comprend ce qui touche à l'identité (sexuelle) et pose la question de son intellectualisation. S'y retrouvent l'axe des pulsions (=désirs) et l'axe du cœur (=sentiments). Ce travail peut s'aider d'outils comme le modèle PLISSIT, notamment utilisé par certains sexologues. Cet outil permet d'aborder progressivement les questions de VRAS avec le patient (et son proche) (Nusbaum et al., 2003). Il faut permettre au patient de s'exprimer sur l'ensemble de ces dimensions bouleversées par la maladie et

donc d'inclure également le dialogue sur la VRAS. Cependant, à l'instar des échelles d'évaluation de la fatigue, cet outil devrait être évalué et testé avec des personnes vivant avec une maladie chronique dans différents milieux de soins et avec d'autres professionnels. Cette réflexion se prolonge dans le **Cahier 4**.

Il faut pouvoir communiquer de l'information sur d'éventuelles lésions fonctionnelles, accompagner le patient dans la recherche d'un équilibre ou d'un bien-être, permettre l'expression sur quelque chose qui est au cœur du travail identitaire et *d'empowerment*, etc. Il est également nécessaire de prendre le temps d'expliquer ce qui se passe, en choisissant le bon vocabulaire, adapté au patient pour qu'il comprenne les informations reçues, qu'il puisse poser ses questions et agir en conséquence.

Des groupes de parole pour et par les patients peuvent faciliter la libération de la parole. Les patients peuvent s'y sentir à l'abri du regard des soignants et peuvent choisir leur interlocuteur, ce qui permet une plus grande ouverture sur certains sujets et la création d'un lien de confiance entre les participants. Si l'apport des associations de patients n'est pas remis en cause, les modalités de la collaboration entre ces dernières et certains soignants restent parfois compliquées, voire sources de tension. Certains soignants éprouvent des difficultés à accéder directement aux patients lorsque l'association s'impose comme intermédiaire incontournable entre le soignant et le patient. De même, pour certaines associations, les soignants se montrent réticents à les intégrer comme acteur à part entière de l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique.

3.5. L'expérience de l'oncologie hospitalière

Parmi les personnes présentes au séminaire, 3 sont actives comme professionnels de santé dans le domaine de l'oncologie. L'agressivité de la maladie et des traitements, quand la maladie elle-même ne s'ancre pas dans la sphère génitale, ont favorisé l'émergence d'une prise en charge de ces dimensions affectives et sexuelles dans la pratique clinique. Si certaines sont axées sur des aspects reproductifs, comme la congélation anticipée des ovocytes chez les jeunes femmes, d'autres interventions s'intéressent à la VRAS en tant qu'élément à part entière d'une prise en charge holistique. Cela se traduit dans l'utilisation d'une échelle de la qualité de vie, incluant une partie sur la vie relationnelle et sexuelle. Cette dimension est également intégrée dans les questionnaires de suivi de qualité de vie chez les patientes suivies durant la période des 5 ans après la fin de la maladie.

En témoignent le nombre d'activités proposés aux patients lors de leur hospitalisation : kinésithérapie, ateliers d'activités physique, consultations de psychologie, accès à un service bien-être, soins esthétiques... De plus, durant l'hospitalisation, certaines associations de patients se rendent au chevet des patients, notamment dans les phases suivant l'intervention chirurgicale. Ce recours aux pairs-aidants peut aider à aborder certaines dimensions de la VRAS même s'il ne se passe pas toujours au moment le plus propice. Toutes ces activités et services sont gratuitement accessibles durant l'hospitalisation.

Ce n'est pas le cas pour une consultation avec le sexologue qui revient à 60 euros la séance, sans intervention de la mutuelle. Dans ce contexte, le service d'oncologie des Cliniques Universitaires Saint-Luc espérait mettre en place des séances d'information autour de la VRAS en fin d'hospitalisation. Ces séances d'information visaient également à aider les patients à identifier et mobiliser leurs propres ressources pour qu'ils puissent trouver des réponses appropriées à leurs besoins, sans pour autant devoir revenir vers l'hôpital pour ce faire. Un suivi, payant, serait ensuite proposé aux patients qui le souhaitent pour aborder d'autres questions ou problématiques.

4. AMÉNAGEMENT DE LA VIE PROFESSIONNELLE

La vie professionnelle, ses adaptations du fait de la maladie, voire son abandon par certains patients sont des thèmes ressortis des entretiens (voir le point 2.3.5) et s'étaient déjà invités lors des discussions autour de la fatigue. L'importance de cette thématique a donné lieu à deux activités de croisement des savoirs : un séminaire d'analyse et un groupe de discussion rassemblant uniquement des patients, sous l'égide de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS). Si le séminaire d'analyse sur les aménagements de la vie professionnelle a permis d'approfondir la thématique, la parole des patients restait encore marginale. C'est pourquoi la thématique de la conciliation entre activité professionnelle et maladie chronique a également fait l'objet d'un groupe de discussion avec des représentants d'associations de patients en décembre 2019 dans les locaux de l'antenne bruxelloise de la LUSS. Contrairement aux séminaires d'analyse, la modération a été assurée par une représentante de la LUSS, les chercheurs se limitant à partager leurs résultats et à observer les interactions.

La section qui suit présente les résultats intégrés de ces deux temps de rencontres.

4.1. Le travail comme élément identitaire

D'emblée, l'accent est mis sur l'importance *capitale* pour les patients de *rester en activité*, de continuer de faire partie de la société par le travail produit. Cette notion de *rester en action* est directement à *l'identité et l'estime de soi*. Cette considération du travail comme élément identitaire renvoie également à la question de la normalité : ne pouvant plus contribuer à la société par son travail, la personne avec une maladie chronique est amenée à s'interroger sur sa différence entre elle et l'autre, à se demander si la normalité est liée au travail ou à l'inactivité. Ce questionnement peut implicitement inciter la personne à masquer ce qu'elle perçoit comme une anormalité. Dans les premiers moments de la maladie, les patients vont avoir tendance à la cacher à leurs collègues, par exemple en s'isolant dans les toilettes le temps d'une crise. Quand la maladie s'aggrave, surtout si elle se visibilise, la plupart des personnes vont dévoiler leur maladie. Au fil du temps, suivant les catégories d'employeurs, la personne malade est plus ou moins prise au sérieux quant à l'impact de sa maladie sur sa capacité à exercer son activité professionnelle.

La maladie chronique crée une rupture – temporaire ou définitive - dans la trajectoire professionnelle, tout comme elle crée une rupture du sentiment de soi et de l'identité (Bury, 1982). Vivre avec une maladie chronique nécessite de multiples adaptations, en particulier sur le lieu de travail, et qui peuvent aller jusqu'à l'arrêt du travail. Ces adaptations sont vues comme autant de transitions dans la vie du patient. Le (long) processus de deuil lié à la maladie chronique inclut également de faire des deuils de celui qu'on était sur le marché du travail et d'aspirations et projets professionnels.

Outre sa contribution à l'identité d'un individu, le travail est une source importante de liens sociaux. Lorsque le patient est contraint d'arrêter de travailler, cette perte de liens sociaux peut être source de souffrance et contribuer à ce questionnement autour de l'identité créée par la maladie chronique. La multiplication des moments d'arrêts, les absences – parfois prolongées – impactent inévitablement les relations et les liens avec les collègues. Lorsque la personne revient, après une absence de durée variable, elle n'est plus la même : la personne qui revient est transformée par le vécu de la maladie. Il est également possible qu'elle ne soit plus apte à reprendre ses anciennes fonctions. Ni la personne elle-même, ni ses collègues ne sont préparés à cette transformation et à ces adaptations, ce qui peut générer des incompréhensions voire des tensions entre la personne et ses collègues.

La personne malade peut aussi ressentir une pression sociale :

« Elle peut être considérée comme fainéante et puis lorsqu'elle revient est supposée rattraper le travail non fait pendant son absence ».

Dans certains cas, le diagnostic final, posé par un professionnel, permet de donner une forme de légitimité à l'arrêt de travail et de soulager la personne. C'est particulièrement le cas lorsque la personne passe par une longue phase d'exploration diagnostique ou que ses symptômes, tels que la fatigue, ne sont pas suffisamment sévères que pour *mériter* un arrêt de travail.

4.2. Le bénévolat, source de satisfaction et de tension

Certaines personnes, incapables de poursuivre leur parcours professionnel du fait de la maladie, transforment cette nécessité de se *sentir utile*, en s'engageant bénévolement au service d'une ou plusieurs associations. Ce type d'engagement leur permet de compenser une carence sociale du fait d'avoir renoncé à / perdu leur activité professionnelle, de doser leur investissement en temps et en énergie et de contribuer autrement à la société. Le travail volontaire ou de bénévolat, lorsque le patient ne peut reprendre son travail, lui permet de se réapproprier certains avantages liés à la vie professionnelle, comme le sentiment d'utilité, les liens sociaux, les routines qui aident à structurer le temps etc. Certaines associations offrent même un défraiement, plafonné par la loi. Même si ce montant peut être considéré comme minime, il a néanmoins une valeur symbolique importante pour certaines personnes.

Il est cependant important de fournir et de mettre à disposition des patients les informations concernant les possibilités et contraintes administratives pour faire du bénévolat. En effet, bien que la recherche ait démontré que rester actif est bénéfique pour les personnes vivant avec une maladie chronique, de nombreux patients n'osent pas s'engager dans du bénévolat de peur qu'on leur impose une reprise du travail. Une enquête de la LUSS sur le volontariat au sein des associations de patients a également mis ce phénomène en évidence. Avoir une activité bénévole passe en effet par l'autorisation du médecin-conseil de la mutuelle et donc une évaluation des compétences de la personne malade, compétences qui pourraient inciter un médecin-conseil à recommander la reprise du travail, éventuellement avec des adaptations. Or, le bénévolat, même s'il suit des règles pour garantir le bon déroulé de ses activités, permet une activité plus souple, plus dosée et plus compatible avec les impératifs de la maladie et de ses traitements. Pour certains patient, la peur de perdre des allocations de remplacement ou de devoir retourner travailler devient une source de tension lorsqu'il leur est proposé de devenir bénévole.

4.3. Coûts directs et indirects de la maladie chronique

Les retentissements économiques pour les adaptations professionnelles, imposées par la maladie, doivent s'envisager sous une double perspective : celle de la personne malade, c'est-à-dire l'employé, et celle de l'employeur. Cette double perspective implique la nécessité de trouver un équilibre entre l'employé et l'employeur.

L'absence prolongée pour maladie, la reconnaissance d'une incapacité ou d'une invalidité, rendant la poursuite de la vie professionnelle impossible, entraînent nécessairement des conséquences d'ordre économiques pour le patient, qui voit ses ressources financières diminuer. Dans le même temps, vivre avec une maladie induit des coûts directs et indirects importants, qui peuvent peser sur un budget personnel ou familial. Une telle situation produit une forme de double peine pour les patients lorsque

l'augmentation des dépenses liées à la santé s'accompagne d'une diminution des revenus. De plus, même si le patient bénéficie d'allocations de remplacement, ces dernières ne sont pas imposées de la même façon qu'un revenu. Par conséquent, le patient *paiera* sa maladie une seconde fois lorsqu'il devra s'acquitter d'une perception majorée d'impôts l'année qui suit sa période d'incapacité, tout comme les travailleuses durant leur grossesse. De plus, tous les travailleurs ne sont pas égaux face à la maladie et aux possibilités d'aménagement de la vie professionnelle : les indépendants, par exemple, ont plus de possibilités d'aménager leur temps de travail mais ils sont aussi plus dépendants de leurs sources de revenus. S'ajoutent également les nombreux problèmes liés aux délais d'obtention des autorisations de remboursement des traitements, à la lenteur des démarches pour obtenir la reconnaissance de son statut ou d'un revenu complémentaire. Ces démarches sont complexes et génératrices de stress et de fatigue : trop souvent les patients ne sont pas bien informés de leurs droits et devoirs et, finalement, ne reçoivent pas toutes les aides auxquelles ils peuvent prétendre.

Du côté des employeurs, ces derniers sont également *pénalisés* puisqu'ils continuent de payer des charges patronales en l'absence d'un travailleur. Cette situation rend difficile le remplacement d'une personne absente. Les employeurs sont soumis à des contraintes économiques qui ne leur permettent pas d'augmenter les ressources humaines pour compenser l'absence (partielle) de leur salarié malade. Pour maintenir une ambiance de travail saine, il serait essentiel de pouvoir faire remplacer plus rapidement la personne malade. Tous les employeurs ne disposent pas de ressources leur permettant de compenser ce que le travailleur ne peut plus faire : ce travail peut se trouver *de facto* reporté sur des collègues qui voient leur charge de travail augmentée, au détriment d'un équilibre plus harmonieux qui permettrait de mieux intégrer la situation de maladie au niveau professionnel, pour la personne malade comme pour les collègues.

Enfin, dans certaines situations, employeurs et employés se trouvent confrontés à la question du licenciement explicite ou implicite. Si la loi ne permet pas de licencier une personne du fait de sa maladie, d'autres arguments peuvent être trouvés pour justifier la fin d'un contrat (non-respect du contrat de travail, non atteinte des objectifs ou tout autre motif). Dans d'autres situations, la personne peut se sentir poussée vers la sortie (absence de perspectives de carrière, refus de promotion ou d'aménagement des conditions de travail). Dans ce contexte, la protection du travail malade, bien qu'entérinée par la loi, semble se heurter à la réalité et ne pas être aussi performante qu'imaginée. La présence de la maladie, bien que relevant de la vie privée, va finalement s'inviter dans l'entretien d'embauche – dire ou ne pas dire –, dans le choix du poste de travail, des horaires et autres considérations.

4.4. Communiquer autour de la maladie chronique dans un contexte professionnel

Les adaptations de la vie professionnelle sont indissociables de la communication autour de la maladie. De manière générale, les personnes vivant avec une maladie chronique sont peu informées de leurs droits et devoirs à l'égard de leur employeur et du médecin-conseil de leur mutuelle. C'est, notamment, une des raisons pour laquelle la LUSS a édité une brochure d'information à ce sujet (LUSS, 2016).

La première dimension concerne la communication entre le patient, le médecin généraliste, le médecin du travail et l'employeur. Cette communication est souhaitable pour permettre des adaptations de la vie professionnelle, pour que celle-ci soit la plus compatible possible avec les capacités, possibilités et ressources réelles de la personne malade. Il ne convient d'ailleurs pas de repérer uniquement les limites et incapacités mais de s'appuyer sur ce que la personne souhaite (ses préférences) et peut faire,

compte-tenu des contraintes liées à sa situation de santé. Il s'agit de considérer l'activité professionnelle antérieure et de valoriser des compétences ou des savoirs que la personne possède et peut mettre en œuvre dans le cadre d'un poste adapté. Cela passe par la compréhension et l'acceptation que l'adaptation du poste de travail est nécessairement personnalisée, c'est-à-dire qu'elle devrait se faire sur base des capacités de la personne et non pas en fonction de certaines caractéristiques de la maladie, qui seraient jugées communes à tous. C'est illusoire de croire que tous les patients chroniques ressentent et vivent leur maladie de la même façon : tous les patients diabétiques ne vivent pas leur diabète de la même façon.

A l'heure actuelle, il semble qu'il y ait une certaine méconnaissance et donc un manque de visibilité des acteurs qui peuvent aider le patient, au travers de processus de concertation et de collaboration qui pourraient également être améliorés. Les adaptations doivent également tenir compte des règlements liés à la sécurité au travail et à la protection des travailleurs. Dans certaines situations, la nature de l'adaptation requise s'oppose aux règles de sécurité en vigueur, comme une personne qui suit un traitement requérant une bouteille d'oxygène. Le respect des règles de protection sociale des travailleurs serait plus facile dans de grandes structures que dans des PME. En revanche, dans les grandes structures, il est plus difficile d'obtenir des adaptations des conditions de travail (changement de poste, flexibilité des horaires, etc.).

Le médecin-conseil est également un acteur avec qui la communication est perçue comme particulière. Les patients voulant obtenir un aménagement de leurs conditions de travail se sentent fortement dépendants de l'avis de leur médecin-conseil, avec lequel ils n'ont pas de relation de soins, et qui peut se montrer différemment compréhensif selon les situations. Le rapport au médecin-conseil est souvent vécu comme une source importante de stress complémentaire, cela n'aide pas le patient dans son parcours d'adaptation à la maladie chronique.

Une autre dimension de la communication concerne les relations envers les collègues et les responsables hiérarchiques, qui se posent des questions par rapport aux raisons des absences et à l'incertitude d'une reprise. Il ne fait pas de doute que la maladie relève de la sphère privée et qu'une personne malade ne devrait pas avoir à s'expliquer sur le détail de ce qu'elle vit. Cependant, en considérant la perspective des collègues et des employeurs, une communication *a minima* contribue au maintien de bonnes relations de travail, par exemple simplement annoncer le fait d'être malade, sans devoir donner de détails, et que cette situation de vie implique la nécessité de prendre du repos à certains moments, voire de s'absenter.

La dernière dimension de la communication concerne le contexte politique autour de la maladie chronique et notamment de la médecine du travail. Pour les patients de la LUSS, cela se traduit notamment par un manque de clarté dans la répartition des compétences politiques et les champs d'application de ces compétences. Par exemple, il n'est pas clair, pour les patients de la LUSS, si la médecine du travail est-elle d'application régionale ou fédérale, si le cadre légal est fédéral et si le financement est régional.

Pistes de solutions

En préalable, l'aménagement de la vie professionnelle va se heurter à la difficulté de trouver le bon équilibre, à partir d'une évaluation que l'on voudrait objective et mesurable en même temps que subjective (prise en considération de la perspective du patient) des compétences et capacités d'un patient par rapport à sa vie professionnelle. Ce constat souligne l'importance de l'activité professionnelle en lien avec le processus même d'adaptation à la maladie. Il met également en lumière des relations réciproques et interdépendantes entre les processus d'adaptation professionnelle, identitaire, psychosociale et économique.

Dans le cadre de la personnalisation des soins, une piste de réflexion à approfondir, en collaboration éventuellement avec les médecins du travail et les médecins généralistes, serait d'aider le patient à mieux identifier ce qu'il souhaiterait éventuellement communiquer à ses collègues et supérieurs, et comment le faire. Les patients vivent inévitablement des tensions entre dévoiler leur état de santé et garder l'information pour eux, notamment pour ne pas être stigmatisés ou rejetés. Les limites entre vie professionnelle et vie privée induisent un questionnement complexe sur le respect de la confidentialité et l'aménagement adapté du lieu de travail, et ce peu importe les milieux professionnels. Comme le souligne une participante, travailler dans un milieu de soins ne rend pas forcément cet équilibre entre vie privée et professionnelle plus facile. L'enjeu serait donc de réfléchir à comment mobiliser ensemble les patients, médecins du travail, médecins généralistes et médecins-conseil sur cette question de la communication aux collègues.

« Moi en tant que médecin, je vois la médecine comme un Art... J'ai été formée à l'EBM, aux protocoles à suivre, mais cela ne fonctionne pas, chaque personne demande une solution adaptée à sa situation... les solutions ne peuvent pas s'appliquer à tout le monde »

Certaines perspectives pratiques peuvent soutenir la personnalisation des soins. De manière générale, les patients doivent être mieux informés sur ce qu'ils peuvent faire, ce à quoi ils ont droit, en lien avec leur situation professionnelle, en ce compris les recours à disposition des patients, notamment via le tribunal du travail.

L'entretien motivationnel serait utile afin de permettre à la personne malade de discerner et sentir ce qu'elle est capable de faire dans un contexte d'aménagements ou de reprise après un arrêt de travail. Cette reprise, surtout après une longue absence, doit être progressive et encouragée si la personne a la capacité de le faire. Cela nécessite des outils d'identification des prérequis chez la personne et/ou sur son lieu de travail pour aménager la reprise du travail. Une personne référente sur le lieu de travail, n'ayant pas de relations de travail avec le patient, pourrait être désignée pour les travailleurs qui se posent des questions. Il conviendrait, néanmoins, avant d'avancer dans une telle direction, de s'assurer que cette fonction n'est pas redondante avec les responsabilités des médecins du travail et des responsables des ressources humaines.

Les médecins du travail ont une place à prendre comme des partenaires de la personnalisation des soins autour de la question des adaptations professionnelles. En effet, ils possèdent la connaissance des besoins de santé des patients, ils travaillent en faveur des patients, ils ont la connaissance du milieu de l'entreprise et doivent pouvoir évoluer dans leurs fonctions car le monde du travail change aussi. S'ils ont une autonomie d'avis, ils ne peuvent pas obliger une entreprise à s'adapter. Certaines entreprises pourraient manifester de la résistance à intégrer les médecins du travail, voire être tentées d'exercer une pression à laquelle les médecins du travail doivent pouvoir résister, pour inciter les employeurs à suivre les avis qu'ils donnent.

Il est important de clarifier les rôles du médecin du travail et du médecin-conseil. Le médecin du travail et le médecin-conseil sont deux professionnels différents, peu connus par les patients. Le médecin-conseil suit le patient durant la maladie et travaille pour la mutuelle dans le cadre de l'application de l'assurance maladie invalidité. Le médecin du travail se base sur l'analyse des risques que chaque métier présente pour le travailleur en fonction de son état de santé. Le médecin du travail intervient quand le patient envisage de reprendre son activité professionnelle : son recours n'est pas obligatoire mais est conseillé. Quand le patient contacte le médecin du travail, un contact est pris avec l'employeur pour d'éventuelles adaptations. Le médecin du travail émet des avis et recommandations, sauf en cas de réintégration du travailleur où leur avis est contraignant. Dans ce cas, l'employeur est obligé de

suivre le plan de réintégration proposé mais il semble qu'en pratique, les employeurs ne font pas beaucoup d'efforts et ne sont pas sanctionnés s'ils ne le font pas.

Dans la foulée d'une étude sur les médecins-conseils, la LUSS a organisé des groupes de travail afin de formuler des propositions centrées sur les médecins-conseils : la LUSS suggère notamment d'élargir le point de vue du médecin-conseil à d'autres professionnels comme des infirmiers, des kinésithérapeutes et des médecins spécialistes pour obtenir une évaluation multidisciplinaire de l'état du patient.

Les processus d'accompagnement des personnes malades, dans le rapport à leur vie professionnelle, pourraient être améliorés. Les médecins-conseils pourraient développer un accompagnement plus personnalisé. Ils sont pointés, à l'heure actuelle, comme ayant une attitude administrative et techniciste, trop éloignée de la réalité de vie des patients et conduisant parfois à des décisions qui sont perçues comme arbitraires et donc injustes. Leurs évaluations se trouveraient probablement améliorées s'ils pouvaient visiter les lieux de vie et de travail des patients pour se faire une idée plus juste de leur réalité.

Pour les patients de la LUSS, il serait intéressant de faire un inventaire de ce qui existe déjà et de le faire connaître au niveau de la médecine du travail, qui est mal connue et qui n'a pas cette mission de contrôle qu'ont les médecins-conseils.

Dans un contexte de personnalisation des soins, il est nécessaire de poursuivre de la réflexion sur la place de la médecine du travail, dont les acteurs jouent un rôle clé dans les processus d'adaptation professionnelle des patients. La poursuite de la réflexion permettra de répondre à certaines questions restées en suspens et qui touchent à l'utilité et faisabilité d'une personne de référence pour le travail au sein de l'entreprise. Afin d'y répondre, il serait intéressant de récolter, à titre d'exemples, des témoignages de situations où des adaptations souhaitées par le patient ont pu se réaliser, avec le concours du médecin du travail, et qui feraient office d'exemples de bonnes pratiques.

5. TRANSITION DANS LES SOINS

Comme l'illustre la section 3.4, la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile reste une problématique centrale dans les soins aux personnes vivant avec une maladie chronique. Ce fut l'objet d'un groupe de discussion organisé en février 2020 avec les parrains de Participate Brussels et les membres d'OncoBru, un projet visant à recenser les besoins et soins pour les personnes vivant avec un cancer en région bruxelloise. En plus de la thématique centrale de la transition dans les soins, cette rencontre était également l'occasion d'identifier les défis communs et différents entre les personnes vivant avec un cancer et celles vivant avec une maladie chronique. Cette question avait déjà été évoquée lors de la préparation de l'enquête de terrain de la première phase quant à la pertinence d'inclure ou non des personnes vivant avec un cancer dans le projet Participate Brussels. De prime abord, le cancer n'avait pas été exclu, l'intérêt se portant sur l'expérience de la chronicité plus que sur la causalité ou la nature de la maladie. Même si le cancer se guérit, certaines formes de cancer vont nécessiter un traitement ou une surveillance à vie, ce qui correspond à ce que vivent les personnes avec une maladie chronique. Cependant, un seul entretien a eu lieu avec une personne ayant vécu l'expérience du cancer. Organiser un groupe de discussion entre Participate Brussels et OncoBru permettait aussi d'inclure la perspective des personnes vivant avec un cancer pour enrichir les perspectives des patients et compléter celles des professionnels.

5.1. Convergences entre maladies chroniques et cancers

Les premiers points communs entre les personnes relevant des soins oncologiques et des personnes vivant avec une maladie chronique sont le nombre de passages élevés à l'hôpital, la nécessité de prendre en compte les besoins des proches qui sont aussi affectés par la situation :

« Dans le travail à domicile, il n'est pas possible de soigner sans tenir compte de l'entourage sinon le soignant rate quelque chose dans la prise en charge »

Dans les deux situations, il existe également de nombreuses aides mises en place pour permettre au patient de rester à domicile : tout ce qui concerne le ménage, la cuisine, la logistique, la kiné, la logopédie ou encore la fourniture de matériel. Il existe une nécessité de « *rester logistiquement à la maison* », ce qui nécessite une infrastructure technique de plus ou moins grande ampleur et technicité, avec la présence éventuelle de matériel d'aide et de soins. Cela peut aller du matériel d'injection et de suivi de la glycémie pour une personne diabétique au lit médicalisé avec des pousse-seringues pour une personne soignée pour un cancer.

Que ce soit dans la maladie chronique ou le cancer, toutes les maladies chroniques ont un impact sur la vie quotidienne : tout le monde doit s'adapter à la maladie quelle qu'elle soit. Ce n'est pas la maladie qui s'adapte à la personne mais bien le patient et son entourage qui doivent le faire, à travers différentes étapes similaires à ce que Kubler-Ross décrit dans le processus de deuil : déni, colère, négociation, dépression, acceptation (Kübler-Ross & Kessler, 2005). Tout tourne autour de la maladie, qui peut vite devenir une épée de Damoclès permanente : les patients et leurs proches vivent dans la peur de l'aggravation de la maladie chronique ou oncologique. Maladie chronique et cancer entraînent des contraintes constantes pour le patient et son entourage et limitent le patient dans sa capacité à planifier ses activités. Est donné l'exemple du patient qui ne peut plus partir en vacances ou en weekend en raison de ses hémodialyses. Le diagnostic, les mots-mêmes de cancer et tumeur sont des coups de massue pour le patient et ses proches. Les participants insistent sur la nécessité d'une bonne communication, une bonne coordination et un bon accompagnement : les différents professionnels

doivent pouvoir répéter leurs messages au patient afin qu'il puisse les intégrer, que ce soit pour le cancer ou la maladie chronique.

Maladies chroniques et cancers partagent des prises en charge très complexes et spécifiques qui nécessitent de faire communiquer les différents prestataires au maximum. Or, ce manque de communication entre des intervenants est une des failles du système de santé et du social bruxellois. Il s'agit de problèmes de communication et de coordination de situations complexes et individualisées.

Les soins en milieu hospitalier sont très structurés, ayant un cadre et des règles bien définis. Tout se trouve sur place, avec la possibilité de mobiliser un grand nombre de ressources humaines et techniques. Cependant, certains patients nécessitent un accompagnement différent, notamment un accompagnement dans différents services. À partir du moment où un patient multiplie les pathologies, les soignants ne peuvent se déplacer d'un service à l'autre. En plus de la communication, il existe un besoin de coordination entre les différents prestataires. Cette coordination pourrait être réalisée par un infirmier, un assistant social voire un coach mais il faut que quelqu'un puisse réunir les différents prestataires autour de la table. C'est le rôle de la personne de référence.

Une fois que le patient rentre au domicile, les aides sont perçues comme moindres, voire inexistantes. Dans certaines situations, il n'y aura même plus de lien entre un soignant et le patient, ce dernier se retrouvant seul face à sa maladie. Tant les patients chroniques que les personnes vivant avec un cancer vivent difficilement cette transition entre les phases aiguës (à l'hôpital) et chroniques (au domicile) de la maladie. Cette transition entre les deux mondes se fait souvent difficilement.

Enfin, tous expérimentent la lourdeur des démarches administratives : ces démarches reposent quasi entièrement sur les patients et sont sources de stress, de tensions, de fatigue et d'angoisses.

5.2. Divergences entre maladies chroniques et cancers

Les patients en oncologie et les personnes vivant avec une maladie chronique ne reçoivent pas le même accompagnement. En oncologie, l'accompagnement est plus important en termes de moyens de coordination, par rapport aux autres pathologies chroniques. Le médecin généraliste est plus souvent présent et les contacts entre l'équipe hospitalière et ce dernier sont plus fréquents. Les personnes vivant avec une maladie chronique sortent plus souvent des circuits de soins (hospitaliers) à la différence des patients oncologiques qui sont eux souvent bien encadrés et accompagnés par une équipe. Du côté des malades chroniques, c'est souvent au patient de gérer cette coordination et de voyager d'un service à l'autre. Les patients peuvent oublier des rendez-vous, ne pas les reprogrammer ou encore confondre les différents lieux de soins. Face à ces patients, les équipes de soins n'ont pas toujours le temps et l'énergie de rappeler et de les aider à coordonner leur parcours de soins. Ce décrochage des soins s'observe particulièrement chez les personnes en situation précaire pour qui les soins ne sont pas prioritaires, d'où l'importance d'inclure les aspects sociaux et administratifs dans la coordination autour du patient : si ces aspects sont gérés, le patient peut plus facilement se concentrer sur sa santé.

Une différence importante est le support médiatique et sociétal plus important pour les patients oncologiques que pour les patients atteints d'une maladie chronique. Ce support offre un point d'appui pour le patient. Il y a plus de potentiel de compassion dans le cancer que dans la maladie chronique.

« Quand tu annonces à un collègue que ta femme a un diabète ça laisse indifférent alors que quand tu annonces que ta femme a un cancer, tu as plus de compassion et d'empathie de la part de ton entourage ».

Les cancers sont perçus, par le grand public, comme une seule grande maladie avec une certaine homogénéité. Or, du côté des maladies chroniques, elles sont beaucoup plus hétérogènes et confuses. Certaines pathologies chroniques ont une connotation très négative comme le VIH SIDA ou de la sclérose en plaque. Il existe également une différence entre maladie chronique et oncologique dans l’imaginaire collectif : le VIH n’est pas vu, par exemple, comme une maladie chronique mais comme une maladie infectieuse lié à un mode de vie et à la sexualité. Le cancer, lui, est souvent associé à la mort et à une issue fatale dans l’inconscient collectif, par rapport aux maladies chroniques. Cette vision collective se confronte néanmoins à la représentation de la maladie que se fait le patient : un patient dont le grand-père a été amputé à la suite d’un diabète vivra différemment le poids de sa maladie qu’un patient qui n’a jamais été en contact avec d’autres diabétiques.

« C’est l’inconscient collectif qui fait la différence entre les 2 types de pathologie ».

La foi dans la médecine et les progrès scientifiques sont perçus différemment selon que l’angle soit celui de la maladie chronique ou du cancer. Pour certains, le diagnostic du cancer s’accompagne d’une « foi de l’espérance », croyant que les progrès actuels permettent d’apporter une réponse à leur maladie, ce qui est peu ressenti pour des maladies dégénératives comme la sclérose en plaque où les traitements visent à ralentir l’inéluctable plus qu’à guérir.

« Il y a plus de subsides pour le cancer aussi peut-être parce que ça touche plus de monde. Il y a tellement de cancers différents, autant de journées qui y sont dédiées et qui permettent aux gens de s’y sentir concernés ».

5.3. La transition, une réalité à visages et dimensions multiples

Si les entretiens avaient déjà identifié un certain nombre de transitions, ce groupe de discussion a permis de faire émerger des aspects nouveaux autour de cette question.

Si les patients ont tous une trajectoire unique, ils vont cependant tous vivre la première transition, celle de l’errance thérapeutique où le patient est plongé dans l’incertitude, sans savoir quand cette errance va se terminer : cette première transition est donc entre être dans l’inconnu et avoir la réponse, entre être sain et être malade. Cette transition touche à l’identité de l’individu mais aussi à ses relations avec ses proches qui, eux aussi, vont transiter de leur rôle de proche à celui d’aidant, sans exclure tous les changements engendrés par les départs et les décès. Favorisée par la maladie et la dépendance, l’entrée en maison de repos est une transition perçue comme complexe, nécessitant un accompagnement important. Cette transition est vue comme deuil : deuil de sa maison, de ses habitudes, prise de conscience de la vieillesse et de la mort.

Le second aspect concerne le poids symbolique de la transition. C’est notamment le cas de la transition entre traitement curatif et soins palliatifs ou de la transition entre le traitement conventionnel unique et l’ajout de traitements complémentaires, parfois moins conventionnels. Dans les soins oncologiques, les phases de rémission, dans lesquelles le traitement est interrompu et le suivi réduit à son minimum, et de récurrence qui, en plus de leur poids symbolique, sont aussi des transitions qui peuvent impliquer un risque de rupture de confiance envers l’équipe médicale et paramédicale. De même, l’inclusion d’un patient dans un *essai clinique* a été mise en évidence comme une transition particulièrement symbolique et particulière. En entrant dans un essai clinique, le patient bénéficie d’un accompagnement plus intensif avec la présence d’une infirmière coordinatrice. S’il rentre dans l’essai, c’est que sa pathologie peut potentiellement se guérir mais qu’elle est peut-être aussi incurable avec

les traitements actuels. Quitter l'essai clinique a également un poids fort : le patient ne correspond plus, le traitement n'est pas efficace et l'accompagnement spécifique dans le cadre de la recherche disparaissant, le patient peut se sentir seul, voire plus seul qu'avant. Sont également mentionnés tous les éléments changeant dans le parcours du parcours qui, même s'ils apparaissent très minimes pour l'observateur extérieur, revêtent également un poids symbolique très fort pour le patient : changements de médicament, de protocole, d'équipes soignantes... Ces changements, s'ils sont parfois nécessaires, peuvent entraîner des résistances chez les patients, dont certains vont finir par refuser les soins.

Si le manque d'attention à l'accompagnement de la transition fait consensus, il n'est pas spécifique aux adultes : pour les enfants aussi, vivant avec une maladie chronique, malgré parfois un nombre élevé de spécialistes consultés, il y a peu, voire pas de coordination.

« Cela rend la chose compliquée au niveau du suivi scolaire etc. avec les absences de l'enfant. Et ce sont des patients qu'on perd facilement aussi au niveau du traitement parce que comme il n'existe pas vraiment de coordination/de communication entre les différents spécialistes, personne ne se rend compte que le patient sort du trajet de soin. Ajoutons également que chez les enfants, il y a beaucoup de transition parce qu'il y a les parents aussi à qui les soins, les traitements leur sont d'abord expliqués »

Une autre transition mentionnée par les participants est la transition politique est aussi présente et ressentie surtout au niveau des projets pilotes.

« Dès qu'un nouveau ministre est élu, cela entraîne une transition ».

Au-delà de l'expérience personnelle de la transition par le patient, il y existe aussi une attention pour la transition à un niveau plus contextuel, avec des difficultés spécifiques. Les patients doivent être mobiles et s'adapter à une offre de soins éparpillée, dense et opaque. Le fait d'avoir des institutions multisites limite l'identification d'un lieu de référence unique et centralisé. De plus, l'offre pléthorique favorise une forme de shopping médical où le patient entretient lui-même sa fragmentation. Trop de choix, de l'information disparate et pas toujours adaptée finissent par confondre le patient. Cela peut être d'autant plus compliqué pour les patients qui ne maîtrisent pas bien la langue ou ont d'autres référentiels culturels.

En considérant l'aspect macro, ceux qui œuvrent dans le cadre de projets-pilotes sont souvent victimes des transitions entre les différentes politiques.

Sortir de la région bruxelloise après les soins est également une transition difficile. Beaucoup de patients n'habitent pas la région bruxelloise et font le choix d'y venir pour se faire soigner. Au contraire, certains traitements de pointe ne se trouvent pas en région bruxelloise comme la protonthérapie ou les centres de référence pour la maladie de Huntington. Il arrive dès lors que les soins soient partagés entre différents hôpitaux, rendant la coordination encore plus difficile pour les professionnels des soins à domicile. L'image qui revient souvent est celle d'une pêche aux infos où le professionnel de première ligne dépense une grande énergie à contacter les uns et les autres, avec plus ou moins de succès. Le manque d'outils informatiques, le matériel différent, le peu d'utilisation des dossiers partagés... tout cela concourt au manque de coordination et communication.

5.4. Pistes de solutions

Pour rendre ces transitions plus fluides et pour les inscrire dans une continuité des trajectoires, plusieurs pistes de solutions sont possibles.

Un premier élément est de soutenir la création de multitude d'équipes de coordination et de liaison entre les hôpitaux et le domicile. Ces équipes de liaison peuvent rassurer le patient et son entourage. Ces équipes peuvent faire le lien entre les différents intervenants, les services, le patient et ses proches. Ce type de liaison est vécu comme porteur de sens pour les patients et pour les familles.

Un second élément est de palier à la surabondance et la fragmentation de l'offre de services de la région bruxelloise. Pour certains patients (et professionnels), il est très rapide d'être perdu et de ne pas trouver l'information adaptée. Certaines institutions et services ne vont collaborer qu'entre partenaires d'un même réseau de soins, se référant des patients d'un site à l'autre sans tenir compte de l'impératif de mobilité et des contraintes de transport que cela peut engendrer. Or, si elle était bien utilisée, la forte densité de compétences et de services pourrait devenir une force régionale et offrir des réponses à des besoins non-rencontrés. Il est donc nécessaire de réfléchir à un réseau d'aides et de services ouvert, au-delà des appartenances institutionnelles et de piliers comme c'est le cas à l'heure actuelle. En d'autres mots, il faudrait accepter que toutes les institutions puissent prendre en charge tous les patients, sans faire de clientélisme. La Maison ressource à Delta est un des exemples d'une initiative qui permet de remédier aux problèmes d'implantations multiples, en étant ouverte aux patients de tous les hôpitaux.

Un troisième élément de solution consiste à disposer d'outils de facilitation de la transition comme les carnets de liaison. La Fondation contre le Cancer a développé un carnet pour l'accompagnement des personnes vivant avec le cancer dans lequel les professionnels et les patients peuvent rassembler toutes les informations autour de la santé et de la maladie. Le patient peut y intégrer ses propres préférences et observations, à la différence des dossiers informatisés des hôpitaux et des médecins généralistes. Ce type d'initiative existe également pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou du diabète. Cependant, malgré leur intérêt dans la transition au niveau individuel, ces outils sont peu utilisés par les professionnels qui les perçoivent comme une surcharge administrative. De plus, certains prestataires peuvent être réticents à l'idée de partager des informations avec le patient et d'autres prestataires. Chaque prestataire et chaque hôpital applique sa propre politique de partages d'information, avec plus ou moins de collaboration. Pour certains patients, le médium en lui-même n'est pas adapté : illettrisme, faible maîtrise du français ou du néerlandais, difficulté à exprimer ses besoins ou ses préférences...

5.5. Intégrer les préférences des patients

Que ce soit pour les personnes vivant avec une maladie chronique ou pour les personnes vivant avec un cancer, l'enjeu de l'intégration des préférences est le même : une prise en charge qualitative ne peut faire l'impasse sur le savoir expérientiel du patient quant à sa santé et son bien-être.

L'intégration passe dès lors par une profonde révision de la relation avec le patient pour lui donner une place beaucoup plus importante dans la relation de soins, en faire un vrai partenaire et non pas un spectateur d'un programme de soins qui se déroule devant lui. Or, il apparait que cette compétence n'est pas innée pour les soignants. Malgré la prise de conscience croissante de l'importance des soins centrés sur le patient, la relation patient-soignant est perçue comme encore fortement teintée de paternalisme et de maternage. Le patient doit écouter un professionnel qui « sait ce qui est bon pour

lui », le patient doit s'abandonner aux soins du professionnel aux petits soins pour lui et lui être reconnaissant de cette sollicitude. Même lorsque le patient exprime clairement ses préférences et ses besoins, il n'est pas rare d'avoir des professionnels qui vont tenter d'influencer le patient pour qu'il change d'avis.

Dans ce contexte, savoir tenir compte des préférences du patient est une compétence qui doit être apprise et incluse dans la formation des soignants. De plus, parler des préférences doit pouvoir se faire tout au long de la vie et pas uniquement lorsque le patient arrive dans une unité de soins palliatifs, comme si l'imminence de la mort donne une forme de légitimité et d'autorisation implicite à rééquilibrer la relation entre patient et soignant en faveur du patient. Développer cette compétence ne doit pas forcément passer par une formation formelle.

« Il faudrait un team-building entre les différents acteurs avec un objectif de discussion et de partage d'expériences. Ce type de rencontre, comme aujourd'hui, apporte énormément d'information et de réflexions. Il y a une réelle nécessité de réaliser des partenariats entre les acteurs de terrain. Il ne s'agit pas d'un salon où on essaie de vendre quelque chose. Il s'agit vraiment d'un moment de rencontre et de partage ».

Les concertations multidisciplinaires ou des concertations avec les médecins généralistes au sein des hôpitaux sont des espaces où peuvent se discuter les préférences des patients, même si ceux-ci sont rarement présents. Le médecin généraliste, qui est perçu comme celui qui connaît bien le patient, n'est pas toujours en capacité de pouvoir assister à toutes ces concertations. S'il a un grand nombre de patients hospitalisés, il ne lui est pas matériellement possible de faire le tour de tous les hôpitaux. Même si, dans l'idéal le patient devrait être toujours présent, il est en tout cas indispensable qu'un soignant connaissant bien le patient puisse assister à ces réunions multidisciplinaires afin de s'assurer que ces préférences soient entendues et prises en compte. Si le généraliste a un rôle à jouer, les travailleurs psycho-sociaux peuvent également jouer un rôle en aidant à la prise en compte des besoins non médicaux des patients. Ce rôle de verbalisation des préférences peut également être endossé par l'entourage du patient.

Les programmes de patients partenaires et les maisons de ressourcement sont des exemples d'initiatives qui peuvent aider les professionnels et les patients à mieux dialoguer autour des préférences. Dans ce type de dispositif, tant les patients que les professionnels sont acteurs et s'investissent, hors d'un protocole de soins. Le patient peut plus facilement exprimer ce qu'il aime et n'aime pas, même si ce n'est pas directement lié à un plan de traitement clinique. Cependant ces structures n'accueillent que des personnes déjà actrices et demandeuses, ce qui n'est pas le cas de la majorité des patients.

Certaines structures, comme les maisons médicales, apportent déjà ce type de plan d'action qui tient compte du patient et de son entourage. Les maisons médicales sont des endroits propices pour l'écoute du patient et la coordination. Il est même suggéré que les maisons médicales ne devraient effectivement prendre que les patients chroniques. Or, ces dernières sont toutes saturées et ne peuvent plus accueillir de nouveaux patients.

L'écoute et l'attention envers les préférences du patient nécessite de donner le temps et l'espace. C'est notamment une des missions que se sont données les équipes de liaison comme Auxad. L'objectif implicite est d'aller avec le patient et non pas à contre-sens de ce que le patient veut. Entrer dans une logique d'opposition, c'est être contreproductif et risquer de le perdre. Les services comme Auxad sont des services qui ont été créés pour pouvoir prendre le temps.

Cependant, malgré l'envie de prendre le temps, les professionnels sont souvent confrontés aux limites de la réalité. C'est notamment l'expérience d'Arémis, un service d'hospitalisation à domicile. Ces services d'accompagnement dans les lieux de vie témoignent de la double contrainte qui repose sur eux : d'un côté, la demande en soins augmente et se complexifie ; de l'autre, les ressources humaines (qualifiées) pour s'en occuper diminuent.

Les transitions étant vécues différemment par chaque patient, il est difficile de les anticiper et donc leur accorder le temps nécessaire : c'est pourquoi il est important que les soignants puissent avoir une certaine flexibilité dans leur horaire. La donnée de temps, définie par la nomenclature, n'est pas toujours adaptée. Il est, par exemple, possible pour un généraliste de rester plus longtemps à domicile si le patient a passé plus de 14 jours et a plus de 65 ans. Or, si les patients âgés peuvent avoir besoin de plus de soins, un patient plus jeune qui a eu une hospitalisation longue peut tout aussi avoir besoin de ce temps prolongé avec son médecin traitant. De même, donner une plus grande flexibilité horaire nécessite de questionner la facturation des soins. Le paiement à l'acte, majoritaire en Belgique, découpe le soin en une multitude de petites tâches qui ne permettent pas au prestataire, notamment aux infirmiers à domicile, de prendre le temps avec les patients. C'est ce que permet le forfait dans les maisons médicales mais leurs horaires sont encore trop limités. Cependant, pour certains, les maisons médicales ont plus d'intérêt à prendre des patients en bonne santé que des patients chroniques.

Une dernière proposition est de réaliser une cartographie des besoins et de l'offre et les confronter. Ce type d'action a été effectuée pour certaines pathologies. De plus, ce type de cartographie doit inclure une forme d'évaluation et de prospection, notamment en considérant les bénéfices sur différentes temporalités et sur des paramètres autres que les paramètres cliniques.

« Il faut déjà voir ce qui existe pour voir ce qui fonctionne et ne pas réinventer la roue. Tout le monde pourrait être amené à le faire. Il faut arrêter de penser les soins dans le court terme. Par exemple : la chimiothérapie à domicile ne semble pas rentable mais on oublie que, grâce à ça, on diminue l'incidence des infections nosocomiales, on augmente la satisfaction du patient et on a un retour à la vie professionnelle plus rapide. Ce sont des petits gains non quantifiables qui ne sont pas pris en compte car ils sont non-rentables sur du court terme ».

6. RÉINTÉGRER LA MALADIE CHRONIQUE DANS LA PREMIÈRE LIGNE DE SOINS

Bien que financés et organisés de façon différente, les projets de recherche Be.Hive et Participate Brussels partageaient deux préoccupations autour de la maladie chronique et de la première ligne de soins. Le projet Be.Hive a un autre réseau de partenaires que le projet Participate Brussels, notamment des associations d'aidants proches et des groupements de médecins généralistes peu présents dans les entretiens de la première phase de Participate Brussels. Il semblait donc opportun de réfléchir ensemble à la question de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique sous l'angle de la première ligne de soins. La section qui suit présente les réflexions préparatoires à un groupe de discussion qui visait à mettre ensemble les deux projets, groupe annulé à la suite de la pandémie de Covid19.

La première préoccupation concerne la manière de structurer la première ligne de soins. A l'heure actuelle, cette ligne de soins se concentre sur le médecin généraliste, chargé d'un nombre toujours croissant de missions au service de ces patients. Or, les besoins des patients sont complexes et nécessitent d'autres compétences que celles du généraliste. De plus, certains besoins de soins sont difficilement rencontrés en première ligne car les services ne sont pas présents ou sont considérés comme *trop* spécialisés ou réservés à certains publics. C'est, par exemple, le cas des maisons médicales longtemps considérées comme des lieux pour les « pauvres » ou des plannings familiaux réservés aux étudiants, alors que ces deux types de structures sont accessibles à toute la population. La structuration actuelle, extrêmement fragmentée, semble donc être un frein à une prise en charge globale de première ligne interdisciplinaire et être en contraction avec la vision des acteurs de la première ligne qui considèrent la complexité comme leur apanage.

La seconde préoccupation, appuyé par les entretiens réalisés dans la première phase de Participate Brussels, concerne la centralisation des patients vivant avec une maladie chronique (et de leurs proches) dans la médecine de spécialité hospitalière, avec peu/pas appel à la première ligne de soins en ce qui concerne l'accompagnement et le suivi de la maladie chronique. Or, il apparaît que, si la première ligne est souvent celle qui va envoyer le patient vers la médecine spécialisée pour un diagnostic, la réciproque n'est pas toujours de mise. Le patient semble être happé par le monde hospitalier et finit par perdre le lien avec ses soignants de première ligne. Comme le groupe de discussion sur la transition dans les soins l'a mis en évidence, de nombreux patients avec une maladie chronique se retrouvent en décrochage de soins. De plus, les patients eux-mêmes vont recourir plus souvent à la médecine spécialisée, quitte à être morcelés entre différents praticiens sans vision globale de leur situation. Le contexte bruxellois est particulièrement favorable à ce type de comportement de shopping médical au vu de la densité de l'offre. Le shopping médical est entretenu par les patients qui se transmettent de bouche-à-oreille les noms des *bons* spécialistes et hôpitaux, notamment via des groupes sur les réseaux sociaux, mais aussi par les institutions elles-mêmes qui, si elles ne peuvent pas faire de publicité, vont développer des stratégies de communication prônant la qualité de leurs soins, par exemple. C'est, entre autres, la médiatisation de l'octroi des labels de qualité dans les processus d'accréditation ou la création de centres de références dédiés à telle ou telle problématique : Clinique du sein, Clinique du stress, Clinique de la douleur...

Un enjeu se dessine donc : la structuration de l'offre de première ligne pour qu'elle puisse (re)prendre en charge la complexité des personnes vivant avec une maladie chronique. En d'autres mots, se pose la question de comment (re)mettre l'accompagnement des patients vivant avec une maladie chronique dans la 1ère ligne de soins. Répondre à cette question nécessite de définir ce qu'est la

complexité : elle ne se vit pas et ne se comprend pas de la même façon que l'on soit patient ou professionnel. Cela nécessite également de définir les compétences de la première ligne, actuelles et à venir.

7. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Bien qu'interrompue prématurément à la suite des différentes mesures sanitaires prises dans le cadre de la pandémie de Covid19, cette seconde phase a été un moment de croisements des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs. En mobilisant les différentes sources de savoir en présence, enrichies par la littérature scientifique et l'analyse des entretiens individuels des patients et des professionnels, ces groupes de discussion et ces séminaires d'analyse ont permis, premièrement, d'approfondir et de compléter certaines thématiques issues des entretiens.

Le paradigme du corps vécu s'est retrouvé en filigrane de quatre des séminaires : le rapport au corps, l'expérience de la fatigue, la VRASet, de façon presque surprenante, le travail. Ce qui reste frappant, c'est à quel point la maladie chronique reste considérée comme une entité qui devrait sous contrôle du corps médical alors que tant les patients que les professionnels insistent sur la nécessité de prendre en compte l'expérience du corps vécu pour mieux accompagner le patient et donc améliorer la personnalisation des soins. Ce travail sur l'intégration du corps vécu se poursuivra dans les pistes du **Cahier 4**, notamment sous l'angle de l'approche narrative de la santé.

Un autre élément frappant de ces différents temps de rencontres est ce manque récurrent, systématique, voire institutionnalisé et perpétué, de coordination et de communication entre les acteurs. A travers toutes les lignes de soins, entre tous les acteurs, peu importe l'objet de la communication...personne ne semble y échapper. Si des initiatives existent à travers la région, il reste néanmoins frappant de voir à quel point cette fragmentation pèse sur les professionnels et les patients.

Enfin, s'il peut sembler normal de mettre en présence des professionnels et des patients, tous les participants aux différents séminaires et groupes de discussion ont souligné à quel point ces temps de rencontre sont indispensables et porteurs. Chaque rencontre s'accompagnait de temps d'échanges informels au cours desquels des liens se sont tissés entre les différentes personnes présentes. La régularité des échanges permet également de renforcer les liens de confiance entre les participants, avec un noyau dur de patients et professionnels présents à chaque rencontre. Cependant, on peut regretter que certains parrains n'aient jamais pu se libérer pour assister aux rencontres et donc partager leurs expertises. Ce biais a été pris en compte et mieux adressé lors de la troisième phase. La relation de confiance peut également risquer d'induire un biais de désirabilité sociale, les personnes présentes se montrant extrêmement bienveillantes, presque trop avec peu, voire pas de questionnement des savoirs académiques. En organisant des groupes de discussion avec des personnes qui sont moins connues de l'équipe de recherche, ce biais a pu être diminué. Un dernier constat est la difficulté ressentie et exprimée à mettre en œuvre une réelle égalité épistémique entre les participants. Bien que les chercheurs se soient efforcés de se mettre en position de facilitateurs, il n'était pas toujours facile pour (une partie de) l'équipe de recherche de se mettre dans ce rôle d'intermédiaire et de favoriser l'émergence de nouvelles pistes pour la personnalisation des soins. Ce constat est discuté plus en détails dans le **Cahier 5**.

TROISIÈME PARTIE. VIVRE AVEC LA MALADIE CHRONIQUE, UNE EXPÉRIENCE CULTURELLE ET SOCIALE

1. MALADIES CHRONIQUES ET COMPÉTENCES CULTURELLES

Auteurs : Marie Dauvrin avec des contributions de Mandana Mehta, Marzia Dell'Aversana et Hafsa Daby

1.1. Ethnicité et migration comme déterminants sociaux de la santé

L'ethnicité et la migration sont reconnues comme deux déterminants sociaux de la santé, au même titre que l'appartenance à un groupe socioéconomique (Ingleby, 2012). De même, la diversité est partie intégrante du contexte sociopolitique et, à ce titre, va influencer la stratification sociale et les déterminants sociaux de la santé, notamment via les mécanismes de discrimination. La stratification sociale liée à la diversité peut donner lieu à des formes de vulnérabilités particulières et donc à des disparités dans l'accès aux soins, la sécurité et la qualité des soins, avec comme conséquences finales des disparités évitables dans l'état de santé. Par conséquent, envisager la personnalisation des soins se doit d'inclure les dimensions ethniques, en ce compris culturelles, et migratoires.

1.2. Diversité en Région de Bruxelles-Capitale

La diversité dans les soins de santé constitue un enjeu particulier pour la Région de Bruxelles-Capitale comme l'ont déjà exprimé les professionnels interviewés dans l'enquête de terrain. Selon les données de l'Institut bruxellois de statistiques et d'analyse, la région bruxelloise accueillait, en 2019, 422 097 personnes de nationalité étrangère, avec 180 nationalités différentes, soit près de 35% de sa population résidente (IBSA, 2019). En tête : les Français, les Roumains et les Marocains. Or, ces données ne reflètent qu'imparfaitement la mixité de la population, la nationalité n'étant qu'une dimension parmi d'autres pour qualifier la diversité d'une population (Hanquinet et al., 2006). Certains hôpitaux rapportent soigner près de 90 nationalités différentes tandis que de nombreux Bruxellois parlent une langue autre que le français ou le néerlandais à la maison. Dans certaines maisons médicales, la présence d'un soignant ayant eu une expérience à l'étranger concentre des communautés venues de ces pays, qu'elle soit en séjour légal ou illégal en Belgique. C'est, par exemple, ce que vit un médecin généraliste d'une maison médicale bruxelloise. Après avoir exercé plusieurs années en Guinée où elle a appris le soussou, elle est revenue s'installer dans un quartier du centre-ville. Le mot circulant vite, de nombreux patients guinéens ont afflué vers cette maison médicale pour avoir la possibilité de se faire soigner dans leur langue. Cette diversité se traduit aussi dans la multiplicité des associations socio-culturelles ou des lieux de culte ou dans la célébration de fêtes et de rites variés. Des hôpitaux ont d'ores et déjà pris compte de cette diversité et proposent une adaptation des menus ou une offre professionnelle plus élargie.

Du côté des soignants, la diversité est également une réalité : que ce soit des Belges issus de la diversité – pour reprendre le vocabulaire politique – ou des soignants venus par les canaux de l’immigration, le personnel des milieux de soins est de plus en plus diversifié, avec, dans certains cas, des niches économiques occupées par des groupes ethniques particuliers (Wets et al., 2011). On retrouve, par exemple, une surreprésentation des personnes d’origine africaine dans les soins aux personnes âgées ou dépendantes en Belgique ou d’infirmières Philippines en Espagne. Certains établissements de soins ont même mis en place de véritables filières de recrutement à l’étranger comme au Portugal (infirmiers) ou en Roumanie (infirmiers et médecins). Ces soignants viennent, certes, avec leur culture « professionnelle » mais aussi avec leurs représentations personnelles du soin et de la santé.

1.3. Les compétences culturelles comme réponses aux enjeux posés par la diversité culturelle

Ce que la littérature nous propose, c’est de développer les compétences culturelles, comme réponse à ce besoin d’intégrer la diversité dans les soins de santé. La première définition recensée du concept de compétences culturelles apparaît en 1989 dans le contexte de l’enfance maltraitée aux Etats-Unis (Cross et al., 1989).

[Les compétences culturelles] sont un ensemble congruent de comportements, d’attitudes et de politiques qui, ensemble, dans un système, une institution ou parmi des professionnels de santé permettent une action effective dans des situations interculturelles.

La [notion de] compétence implique la capacité de fonctionner effectivement comme un individu et comme une organisation dans un contexte de croyances culturelles, de comportements, et de besoins présentés par les patients et leurs communautés.

Adapté de Cross et al. 1989

Ses auteurs proposent une approche large impliquant les institutions, les politiques et les professionnels avec, comme finalité, la capacité « *to work effectively in cross-cultural situations* ». Loin de clarifier ce qui est attendu des acteurs concernés, cette définition a surtout ouvert le champ des possibles, permettant à un large panel d’interventions de se développer sous la coupole des compétences culturelles. Cette ouverture du champ des compétences culturelles a conduit à un véritable foisonnement de concepts et de définitions, visant à inclure deux dimensions qui se sont peu à peu imposées : la super-diversité et l’intersectionnalité.

La super-diversité et l’intersectionnalité sont deux modèles théoriques en pleine expansion afin d’expliquer comment les différents facteurs de stratification sociale interagissent ensemble et contribuent à la vulnérabilité des individus. Ces deux concepts postulent que les inégalités d’accès aux soins et de qualité des soins sont rarement dues à un facteur causal unique mais à un pattern complexe de déterminants sociaux de la santé.

La super-diversité ou *super-diversity* se définit comme *a transformative diversification of diversity*, dépassant la notion stricte de nationalité comme variable de définition de la diversité (Phillimore, 2011, 2014). L’enjeu est de reconnaître qu’il n’y a pas une forme de diversité, mais bien une super diversité aux facettes multiples, qui va au-delà des appartenances culturelles et/ou ethniques.

Selon Hankivsky (2014), l’intersectionnalité *promeut une compréhension des êtres humains comme étant influencés par l’interaction de différents facteurs sociaux (comme la race/l’ethnicité, l’indigénité, le genre, la classe sociale, la sexualité, la géographie, l’âge, le handicap/la capacité, le statut*

migratoire, la religion). Ces interactions prennent place dans un contexte de systèmes connectés et de structures de pouvoir (comme les lois, les politiques, la gouvernance, les groupes politiques, économiques et syndicaux, les institutions religieuses et les médias). A travers ces processus, des formes interdépendantes de privilège, et d'oppression influencées par le colonialisme, l'impérialisme, le racisme, l'homophobie, le capacitisme et le patriarcat sont créés (Hankivsky, 2014).

La littérature distingue deux acteurs essentiels dans la mise en œuvre des compétences culturelles : les professionnels de santé et les institutions de santé. Pour les professionnels de santé, les compétences culturelles passent en priorité par la formation tandis que les institutions de santé sont amenées à mettre en œuvre des politiques institutionnelles. Se trouvent, par exemple, le Checking for Change (NHS Scotland), les standards d'équité (Europe), les Culturally and Linguistically Appropriate Services (CLAS) Standards (Etats-Unis), Migrant Friendly Hospitals (Europe) et les recommandations CARE (Belgique). Ces interventions visent, essentiellement, à réduire les barrières linguistiques et culturelles, soit par le biais d'interprètes et de médiateurs, soit en développant des stratégies culturellement adaptées aux besoins et aux préférences des patients (Dauvrin & Varga, 2018).

Si l'accent est souvent mis sur les professionnels, les patients devraient eux aussi devenir culturellement compétents. C'est notamment ce qui ressort de deux études portant sur la responsabilité de l'adaptation dans un contexte de diversité (Dauvrin & Lorant, 2014; Hudelson, Perron, & Perneger, 2010). Lorsqu'il s'agit de s'adapter aux représentations de la santé et de la maladie, les professionnels de santé estiment qu'il s'agit d'une responsabilité partagée entre les soignants et les patients (Dauvrin & Lorant, 2014), sous-entendu d'une négociation. Or, ce processus de négociation se trouve également au cœur de la personnalisation des soins.

1.4. Enjeux de la personnalisation des soins pour les personnes issues des communautés turques et marocaines en Région de Bruxelles-Capitale

Cette section est élaborée, en partie, sur base du travail réalisé par H. Daby, dans le cadre de son mémoire en sciences de la santé publique, défendu en 2018 et supervisé par I. Aujoulat (Daby, 2018).

En Belgique, la prévalence du diabète 2 diffère entre les Belges « natifs » et les personnes belges issues de l'immigration turque et marocaine (Vandenheede & Deboosere, 2009). D'après l'enquête de santé par interview de 2008, la prévalence du diabète 2 chez les hommes entre 35-74 ans était de 5% pour les Belges natifs, de 5.8% pour les hommes d'origine turque et de 6.5% d'origine marocaine. Chez les femmes, les écarts sont encore plus marqués : 4.3% pour les femmes belges, 11.9% pour les femmes d'origine marocaine et 18.7% pour celles d'origine turque. Si, pour les hommes, les différences dans l'activité physique expliquent en partie ces prévalences ; chez les femmes, ces différences persistent après contrôle des habitudes alimentaires et de l'activité physique. La multiparité a été avancée comme facteur favorisant mais aussi et surtout l'inadéquation des messages de promotion de la santé et de prévention. D'autres études ont mis en évidence que les personnes issues de l'immigration ou de minorités ethniques avaient des prévalences plus élevées de certaines maladies chroniques comme le diabète de type 2 ou l'hypertension. De même, en Belgique, des études antérieures ont montré la nécessité de renforcer l'attention à la diversité dans le système de santé (Dauvrin & Lorant, 2015; Vincent Lorant et al., 2011).

Ce constat justifiait donc une approche plus spécifique de ce groupe de population dans le cadre du projet Participate Brussels, approche matérialisée au travers d'un mémoire de master en sciences de la santé publique (Daby, 2018).

1.5. Perspectives des personnes issues de l'immigration turque et marocaine

Vingt entretiens ont eu lieu en 2018 avec 12 personnes marocaines et 8 personnes turques. Sur ces 20 personnes, 9 vivaient avec un diabète de type 2, 5 présentaient un problème d'hypertension et 6 d'entre elles cumulaient diabète de type 2 et hypertension.

1.5.1. Tension entre les prescrits des professionnels de santé et les préférences personnelles

Il ressort des entretiens avec les patients une conscience de vivre une tension entre le souhait de se conformer à ce qui leur est prescrit par les professionnels de santé et leur désir de s'en éloigner pour mettre en œuvre des préférences personnelles, souvent dictées par des impératifs culturels.

Prescrits des professionnels de santé

Les patients reçoivent des prescriptions des professionnels de santé qui sont génériques et non spécifiques : les patients doivent prendre leur traitement, être adhérents, adapter leur alimentation, suivre des paramètres biologiques comme la glycémie et l'hypertension, faire de l'activité physique... Toutes ces prescriptions entraînent des réactions différentes de la part des patients : soit le patient s'y conforme et respecte le prescrit ; soit le patient les adapte pour tenir compte de son contexte de vie, avec plus ou moins de succès. A aucun moment, les patients ne mentionnent recevoir un soutien pour adapter ces prescriptions à leur contexte de vie et à leurs particularités. De plus, certains patients perçoivent ces prescriptions en contraction avec le plaisir qu'ils peuvent retirer de certaines activités, comme manger, et vont de ce fait primer leur plaisir sur les prescrits médicaux. Certaines prescriptions sont peu suivies ou rapidement abandonnées comme la pratique d'une activité physique car ressenties comme trop dures à mettre en œuvre et pas adaptées. Ce constat est paradoxal : les patients ont souvent un *a priori* positif par rapport à la marche qui est enracinée dans leurs habitudes. En filigrane de ces difficultés à suivre les prescrits, les patients évoquent la question de la motivation.

Préférences personnelles et culturelles mises en œuvre par les patients dans leurs activités de self-care

En plus des activités préconisées par les professionnels, les patients développent de leur propre initiative un arsenal de pratique de soins et d'habitudes perçues comme saines au quotidien, comme marcher plus souvent, « *sortir prendre l'air pour ne plus penser à ses problèmes* », regarder des documentaires sur la santé, organiser le rythme de sa journée, faire une sieste ou aller dormir tôt. Pour certains patients, il s'agit également d'adapter leurs habitudes lorsqu'ils sont invités hors de chez eux comme manger avant ou après pour ne pas devoir prendre son traitement devant les autres personnes. Cela peut aussi être l'adaptation du contenu des repas en diminuant sel et sucre pour soi mais aussi pour le reste du ménage. Cette adaptation alimentaire est source de tensions pour certains patients qui perçoivent leur alimentation comme saine mais aussi qui ont du mal à réduire leurs apports en sucre et de sel lorsque leur entourage ne les soutient pas. Cette tension est exacerbée lorsque la personne est invitée chez des amis ou des proches qui insistent pour qu'elle s'alimente, même si ce qui est présenté ne correspond pas à ce qu'elle veut / doit manger.

Toutes ces activités, choisies et mises en place par les patients, contribuent à un même objectif : renforcer leur bien-être.

C'est également le cas de pratiques plus spécifiques : les voyages vers le pays d'origine, les remèdes naturels, la pratique de la prière, le choix ou non de pratiquer le ramadan, le massage, et le recours à la saignée. Les voyages vers le pays d'origine pour des vacances, annuelles ou plus régulières, est une source d'apaisement et de satisfaction pour les patients, qui se retrouvent dans un environnement physique et social perçu comme favorable à leur santé. Pour certains, le retour au pays s'accompagne de la réalisation de toute une série d'activités qu'ils ne font pas en Belgique comme faire du sport, cuisiner ou aller chez des amis.

« J'aime bien, j'aime bien là-bas parce que je ne vis pas la même chose qu'ici, étant donné que je sors plus souvent et plus longtemps et avec mon mari. L'air est plus propre, on dirait qu'on respire vraiment. Et même quand je suis toute seule parce que mon mari n'est pas toujours avec moi, je prends le taxi, je vais en ville et je fais mes courses. Il arrive qu'il ne veuille pas sortir et moi comme j'ai besoin de sortir tous les jours pour marcher, voir autre chose, je prends le taxi et je vais là où je veux. Je suis quelqu'un d'indépendante, je n'ai pas besoin d'être guidé par là ou par-là et voir quelqu'un avec moi. »

Certains patients recourent à des remèdes qualifiés de naturels et consomment des aliments réputés aidants pour leur diabète ou leur hypertension : ail, tomates, huile d'olive... Ces remèdes naturels sont liés à un bagage culturel et ethnique, ont souvent été utilisés par les patients lorsqu'ils vivaient encore dans leur pays d'origine et sont donc partie intégrante de leurs soins. Ils sont parfois conseillés par des amis ou des proches, qui ramènent à leur tour certains de ces remèdes de leurs voyages. Ces remèdes sont aussi utilisés car moins coûteux et plus accessibles que certains traitements.

Le recours à la prière et la pratique du Ramadan sont deux activités considérées par les patients comme contribuant à leurs soins. Ces pratiques religieuses permettent à la personne de se reconnecter à elle-même, de s'apaiser. Pour certains patients, ce temps de connexion à Dieu est un temps pour lui demander la patience nécessaire pour faire face à la maladie, la guérison et le soutien. Elle revêt un effet bénéfique pour la diminution du stress du quotidien et, dans certains discours, elle apparaît comme un moment de pleine conscience où le patient se reconnecte à son corps vécu. Si la prière n'est pas limitée par la maladie et peut se *faire dans son cœur*, le jeûne se heurte aux limites de la maladie. Certains patients vont le pratiquer et donc essayer d'adapter leur traitement et leur alimentation au rythme de cette période tandis que, pour d'autres, le jeûne ne sera pas possible. C'est notamment le cas des personnes qui nécessitent un traitement à base d'insuline par injection et qui peuvent être amenées à renoncer à jeûner bien que ce choix ne rencontre pas toujours leur préférence.

Le massage est pratiqué soit par la personne elle-même, soit par un proche : ce massage, quotidien pour certains, se pratique le matin ou le soir, notamment au moment du coucher. Pour les patients, le massage est un rite d'apaisement de douleurs ou de tensions mais aussi, lorsqu'il est pratiqué par un proche, un moment d'intimité et de partage.

La saignée est une pratique qui consiste à prélever une quantité de sang plus ou moins importante pour purifier le corps. Elle est d'application, par exemple, pour des maladies telles que l'hémochromatose (excès de fer dans le sang) ou la polyglobulie essentielle (excès de globules rouges dans le sang). Si elle a presque disparu des pratiques occidentales, à l'exception des deux cas cités précédemment, cette pratique est encore largement utilisée dans les pays arabes et répond à des impératifs de purification du corps de ses humeurs (Henry, 2009). Elle peut être combinée à l'application de ventouses (*hijama*).

Pour de nombreux patients, le réseau social et familial est important dans la vie au quotidien : les personnes plus isolées expriment ce vide dans leur entourage et le besoin de le combler. Le caractère soutenant du réseau social peut cependant renforcer le sentiment de dépendance et, malgré la présence quotidienne de proches, certains patients se sentent isolés face à leur maladie. Certains ne parleront pas de leurs problèmes et garderont pour eux ce qui les tracasse ou choisiront des membres de leur entourage à qui révéler ces difficultés.

1.5.2. Relations avec le médecin

Les relations avec les professionnels sont perçues de façon ambivalente : les médecins spécialistes et généralistes sont décrits comme des personnes gentilles, avec une disponibilité d'écoute plus grande ressentie chez le spécialiste. A contrario, certains patients ont des rapports difficiles avec leur médecin qui *ne les comprend pas, se fâchant* si le patient ne comprend pas, surtout dans un contexte de barrière linguistique. Pour y pallier, les patients se font soit accompagner d'un proche, soit choisissent un professionnel qui parle leur langue. Si cette pratique leur permet de se faire comprendre, son apport n'est pas toujours bénéfique : les patients sont dépendants de leur proche et certains ont des doutes quant à la qualité de la traduction et de la fidélité du message transmis. De plus, certains patients vont se censurer pour ne pas inquiéter le proche quant à la survenue de nouveaux symptômes. La situation de dépendance engendrée par les barrières linguistique et éducative se traduit par un désir d'apprendre de la part des patients, qui en apprenant à lire et parler (le français) souhaitent s'émanciper de leur entourage.

Le moment du diagnostic est ressenti comme un moment de tension particulier dans lequel le médecin est perçu comme un prescripteur de conseils normatifs, qui ne se mettrait pas à l'écoute des patients et de leurs préférences et qui ne semble pas, de l'avis des patients, se rendre compte de l'impact de l'annonce du diagnostic sur le patient. L'inadéquation des prescrits est peu, voire pas discutée entre le médecin et les patients : ceux-ci vont rarement dire qu'ils ne respectent pas les demandes du praticien, même s'ils se doutent que ce dernier n'est pas dupe. De même, les patients amènent peu leurs pratiques de soins personnelles dans la discussion comme l'utilisation des plantes et des remèdes naturels, malgré la conscience par certains patients que ces remèdes pourraient interagir avec leur traitement prescrit. Face au médecin, les patients sont donc partagés entre un désir d'écoute de la part du professionnel et un souhait de garder certaines pratiques et préférences pour eux-mêmes.

« J'aimerais que mon médecin m'écoute plus pour voir comment ça se fait que je n'arrive pas à faire ce qu'il me dit et comprendre avec moi parce que je ne sais pas moi-même. Je sais qu'il sait que je ne l'écoute pas, il voit que ma prise de sang n'est pas meilleure »

Certains médecins accompagnent leurs patients dans leur désir de pratiquer des soins traditionnels et de suivre leurs prescrits religieux, même si cela semble relever de l'exception. Il arrive même que certains médecins pratiquent eux-mêmes des soins comme le *hijama* (application de ventouses). Cependant, les patients abandonnent souvent leurs pratiques de soins culturelles lorsque le médecin le leur conseille car en contradiction avec leur traitement prescrit.

J'ai toujours fait le ramadan. C'est important pour moi de le faire. Mon médecin le sait et m'a bien dit que si je ne me sens pas bien, je coupe mon jeûne. Je sais que je suis malade mais je prends mes médicaments la nuit, comme on reste éveillé. J'ai adapté les heures quand je jeûne. C'est le médecin qui l'a fait avec moi. Je fais la hijama 2 fois par an chez mon médecin traitant.

1.6. Perspectives

Si les difficultés vécues par les personnes issues de l'immigration recourent en grande partie le vécu des patients belges, il apparaît néanmoins que le processus de personnalisation des soins revêt une dimension spécifique dès lors qu'il s'agit d'intégrer des préférences qui relèvent d'un cadre de référence culturel différent.

Nous avons déjà mis à jour la difficulté pour les soignants d'entrer dans un processus de négociation de la personnalisation des soins dans un contexte de concordance ethnique, c'est-à-dire quand le patient et le soignant ont la même origine culturelle. Or, dans le cas des patients issus de l'immigration, le soignant doit non seulement négocier les préférences du patient mais aussi comprendre des représentations de la santé et de la maladie qui peuvent sortir de son cadre habituel de compréhension. C'est dans ce contexte que les compétences culturelles, présentées en amont de ces résultats, trouvent leur place et leur pertinence dans la question de la personnalisation des soins.

2. RELATIONS SOCIALES ET MALADIES CHRONIQUES

Cette section est élaborée, en partie, sur base du travail réalisé par Yannick France, dans le cadre de son mémoire en sciences de la santé publique, défendu en 2020 et supervisé par Marie Dauvrin (France, 2020).

2.1. Les relations sociales et le capital social en tant que déterminants de la santé

La santé d'un individu est influencée par les déterminants sociaux de la santé (Dahlgren & Whitehead, 1991). Certains aspects de ces déterminants peuvent être influencés par des comportements individuels et d'autres aspects sont influencés par des déterminants sociaux, qui sont en dehors du seul contrôle individuel. Il apparaît que les réseaux sociaux sont un déterminant de santé transversal relativement proche de l'individu. L'OMS le reconnaît comme un facteur influençant positivement la santé (World Health Organization, 2019). Les réseaux sociaux intéressent donc particulièrement le domaine de la santé publique car le réseau influence les comportements de santé et donc l'état de santé des individus et des communautés (Valente & Pitts, 2017).

Le « capital social » en tant que concept théorique a émergé de la littérature sociologique et politique (Coleman, 1988; Putnam, 1996). Depuis le milieu des années 1990, il est de plus en plus intégré à la recherche en santé comme moyen d'intégrer la théorie sociale aux études épidémiologiques.

Le capital social est utilisé comme mécanisme pour relier les inégalités sociales ou économiques à la santé (Hawe & Shiell, 2000). Il est généralement décrit comme une caractéristique d'une structure sociale comme par exemple : un réseau de relations de coopération entre les citoyens, des niveaux élevés de confiance interpersonnelle et de solides normes de réciprocité et d'entraide qui servent à faciliter l'action dans l'intérêt commun (Coleman, 1988; Putnam et al., 1993). Ces caractéristiques structurelles peuvent servir à faire avancer les objectifs des individus, mais peuvent aussi servir de ressources directes pour les groupes sociaux et les communautés (Lin, 2017).

Le capital social affecte la santé par deux mécanismes (Veenstra, 2002). Premièrement, le capital social peut influencer de manière directe la santé d'une personne, ce que Veenstra appelle les effets du capital social sur la santé individuelle. Par exemple, Berkman et al. (2000) suggèrent que le réseau social gravitant autour d'un individu exerce une influence sociale, encourage l'engagement social et facilite les liens interpersonnels entre ses membres. Ces aspects des réseaux sociaux peuvent alors influencer la santé de ses membres en influençant les réactions de stress physiologique, l'estime de soi et la sécurité, les comportements liés à la santé (par exemple : tabagisme, exercice, activité sexuelle à risque élevé, utilisation des services de santé) et l'exposition aux agents infectieux, plus particulièrement aux maladies sexuellement transmissibles (Berkman et al., 2000).

Deuxièmement, le capital social peut influencer indirectement sur la santé par ses effets sur les facteurs sociaux, économiques, politiques et environnementaux plus vastes qui, à leur tour, agissent comme déterminants de la santé des populations. C'est ce qu'on appelle habituellement les effets "contextuels" du capital social sur la santé. Le capital social peut influencer sur la santé en affectant l'accès d'une collectivité aux ressources économiques et aux biens matériels, comme l'emploi, le logement et contacts institutionnels (Berkman et al., 2000). Elle peut également influencer des aspects plus larges de l'économie et de la politique (Fukuyama, 2001; Helliwel & Putnam, 1995; Putnam, 1996; Rice & Sumberg, 1997; Woolcock, 1998) de manière à avoir des conséquences sur la santé de communautés,

populations et sociétés entières (Kawachi et al., 1997; Veenstra, 2002). Ces dernières décennies, de nombreuses méthodes ont été développées afin de permettre une analyse structurée des réseaux dans le but d'en comprendre leur enracinement et les interactions entre les individus. La santé publique s'est emparée de ces données afin de cibler au mieux ses interventions concernant une population cible (Valente et al., 2015).

2.2. Comportements de santé, santé et maladies chroniques sous le prisme des relations sociales

L'influence significative des pairs sur le comportement a fait l'objet de nombreuses études (Alexander et al., 2001; Fujimoto & Valente, 2013; Hoffman et al., 2007). Cette thématique a été particulièrement traitée sous l'angle de l'adoption de comportements chez les adolescents : consommation de tabac (Fujimoto & Valente, 2012a, 2012b; Go et al., 2010; Hoffman et al., 2007; Vincent Lorant et al., 2017), consommation d'alcool (Barnett et al., 2014; Ennett et al., 2006; Fujimoto & Valente, 2012a, 2012b; V. Lorant et al., 2013; Osgood et al., 2014) ou consommation de drogues (Ali et al., 2011; Ennett et al., 2006; Moriarty et al., 2016; Osgood et al., 2014). Ces recherches montrent, entre autres, qu'un adolescent côtoyant d'autres adolescents fumeurs ou consommateurs réguliers d'alcool a significativement plus de chance d'adopter ce même comportement (Maturro & Cunningham, 2013; Simons-Morton & Farhart, 2010).

Ces recherches pointent l'influence sur les comportements d'une population bien définie, celle des adolescents, mais d'autres recherches mettent également en évidence l'influence des pairs sur les comportements de santé pour d'autres tranches de population (Cobb et al., 2016; Meyler et al., 2007; Ramchand et al., 2017).

Les réseaux sociaux n'influencent pas seulement les comportements de santé mais également l'état de santé d'une personne. L'isolement social, généralement caractérisé par un faible nombre de liens multidimensionnels (vivre seul, avoir peu ou pas de contact avec les membres de sa famille ou ses amis et ne pas participer à la vie associative), entraîne des résultats moins bons en termes de santé, voire même un effet négatif sur la mortalité (Tanskanen & Anttila, 2016). L'isolement social est prédicteur d'un plus grand risque de chute traumatique chez une personne âgée comme le démontrent Trévisan et al (2019). Le risque de chute, calculé sur base de facteurs de risques tels la déficience cognitive, déficience physique, les symptômes dépressifs, la multimorbidité, les antécédents de chute et la consommation d'au moins un médicament augmentant les risques de chute, est 50% plus élevé pour une personne avec un nombre de relations sociales modéré. Ce risque augmente à 70% chez une personne ayant un réseau social pauvre, c'est-à-dire, une personne vivant seule et ayant peu de contacts avec son entourage (Trevisan et al., 2019).

L'entourage d'un patient peut être également considéré comme facteur de protection : un vaste réseau social, c'est-à-dire combiner le fait d'être marié, d'avoir des contacts quotidiens avec ses enfants et amis, semble protéger contre la démence tandis qu'un faible réseau social augmenterait le risque d'être atteint de démence de 60% (Fratiglioni et al., 2000).

Cependant, il serait illusoire de penser que seul le nombre d'individus gravitant autour d'une personne influence son état de santé. La qualité de ces liens interpersonnels est primordiale :

“When number of contacts and satisfaction with such contacts were combined, the absence of close social ties emerged as a risk factor in comparison with the reference situation of frequent and satisfying contacts with friends/relatives. Infrequent contacts with network resources did

not increase the risk of the disease if such contacts were experienced as satisfying. Results with regard to contact with children pointed in the same direction” (Fratiglioni et al., 2000, p. 1318).

L'entourage d'une personne atteinte d'une maladie chronique a des effets positifs ou négatifs sur l'autogestion de la maladie par le patient (Gallant, 2003; Huh et al., 2014; Paulus et al., 2012; Rosland et al., 2013). Le soutien moral ou organisationnel de proches, peut aider une personne atteinte d'une maladie chronique mais peut également se révéler néfaste pour la personne dans certains cas :

« Because of misconceptions or a lack of understanding, friends and family members may behave in unsupportive or inappropriate ways, offer well-intentioned advice that conflicts with self-management recommendations, or directly or indirectly promote unhealthy behaviors (e.g., by smoking or by preparing high-fat foods). » (Gallant, 2003, p. 172).

Les personnes atteintes d'une maladie chronique, bénéficiant d'un niveau élevé de soutien familial au niveau des repas, de l'exercice physique et la cogestion médicamenteuse ont de meilleurs résultats en termes d'autogestion et d'observance des traitements, un taux plus faible d'hospitalisation et une plus grande satisfaction de leurs soins (DiMatteo, 2004; Gallant, 2003; Lett et al., 2005; Luttk et al., 2005; Strom, 2012; Zhang et al., 2007). L'effet du soutien social a été essentiellement document dans le cas du diabète (Gallant, 2003). Le diabète est en effet une maladie très répandue dans les pays occidentaux, facilement détectable, et qu'elle implique une adaptation importante des habitudes de vie telles qu'un régime alimentaire, une activité physique ou une gestion de la glycémie et de l'administration d'insuline (August & Sorkin, 2010; Helgeson et al., 2016; Hempler et al., 2016; Koetsenruijter et al., 2016). Cependant, Gallant (2003) met également en évidence l'impact de l'entourage d'un patient chronique sur l'autogestion concernant d'autres maladies chroniques, bien que cette thématique ait été moins traitée dans la littérature scientifique :

« There is a positive relationship between social support and diabetes self-management. Whether it can be asserted that this relationship extends to all chronic illnesses with a self-management component is a question that cannot be answered definitively with current research because of the limited number of well-designed studies that focus on other chronic illnesses. The evidence reviewed here suggests that the relationship maybe stronger for diabetes» (Gallant, 2003, p. 187).

Les réseaux sociaux peuvent également être considérés comme un des leviers pour limiter les coûts provoqués par l'augmentation du nombre de malades chroniques et notamment la non-observance médicamenteuse de ceux-ci. En effet, comme le suggèrent Luga & McGuire :

« Patient nonadherence to prescribed medications is associated with poor therapeutic outcomes, progression of disease, and an estimated burden of billions per year in avoidable direct health care costs » (Luga & McGuire, 2014, p. 35).

L'implication des membres du réseau social via une plus grande participation de ceux-ci au suivi de la maladie du patient est l'une des propositions visant à juguler la non-observance médicamenteuse (Luga & McGuire, 2014).

Ces différents éléments soutiennent la pertinence d'une analyse des réseaux sociaux des personnes vivant avec une ou plusieurs maladie(s) chronique(s). Pour ce faire, il existe différentes méthodes d'analyse des réseaux sociaux : le *Social Network Analysis* (Valente et al., 2015; Valente & Pitts, 2017). Dans le cadre de son mémoire, Y France a développé une méthode originale en trois grandes étapes pour faire émerger les réseaux sociaux des patients. Le premier temps consistait à identifier les relations sociales sur base d'une relecture de la transcription des entretiens et de proposer une

première qualification du lien (relation amoureuse, relation familiale) et de faire des hypothèses sur la réciprocité de la relation. Dans un second temps, les données relatives aux liens sociaux ont été introduits dans un outil de visualisation des réseaux. Cette visualisation a été présentée à trois patients au cours d'un entretien semi-directif. L'entretien initial des trois patients a eu lieu en 2018 : les patients ont été rencontrés une seconde fois en 2019 pour valider l'interprétation de leur réseau social à partir des entretiens et d'ajouter des détails, le cas échéant. Cela a également permis de qualifier la force des liens entre le patient et les personnes identifiées dans son réseau. Dans un troisième temps, des mesures spécifiques liées à l'analyse des réseaux sociaux ont été calculées comme la densité des relations, la centralité et l'intermédiarité. Pour plus de détails sur ces méthodes et leur application en santé publique, nous vous invitons à consulter le mémoire complet de Y. France (France, 2020). Si ces résultats sont modestes, cette démarche étant essentiellement méthodologique, ils apportent néanmoins des enseignements pour la question de la personnalisation des soins.

2.3. Résultats émergents de l'analyse de trois réseaux sociaux de patients

Le **premier patient** a un réseau composé de 10 personnes et 22 relations sociales. Son réseau est le plus dense des réseaux analysés. Les deux personnes les plus centrales sont une ex-épouse et un enfant majeur, avec qui le patient a un contact hebdomadaire. Ces deux personnes occupent une position d'intermédiaires au sein du réseau du patient. Si le lien entretenu avec l'enfant est qualifié de fort et satisfaisant, celui maintenu avec l'ex-épouse est perçu comme faible et peu satisfaisant. La kinésithérapeute et le médecin généraliste ont des liens qualifiés de forts par le patient, du fait de leur ancienneté de la relation, bien que le patient n'ait que des contacts une ou deux fois par an avec son généraliste. Vivant avec un parent sous le même toit, le patient évalue cette relation comme génératrice d'insatisfaction avec un lien qualifié de très faible.

Le **second patient** a un réseau composé de 8 personnes et de 8 liens. Ce patient distingue deux groupes dans son réseau avec, pour chacun, une personne centrale et intermédiaire entre les autres acteurs du groupe. Le premier groupe est le groupe familial, avec le partenaire de vie comme acteur central, au sein duquel les liens sont très forts et perçus comme satisfaisants, voire très satisfaisants. Le second groupe est le groupe médical, avec le médecin généraliste comme acteur central, au sein duquel les liens sont faibles, voire très faibles, mais néanmoins perçus comme (très) satisfaisants.

Le **troisième patient** a un réseau extrêmement vaste composé de 23 personnes et de 52 relations sociales mais qui se caractérise par une faible densité de relations. Le réseau du troisième patient est centré autour de deux personnes : le médecin généraliste et le partenaire de vie. Ces deux personnes ont toutes les deux une fonction de centralisateur des liens, d'une part avec le monde médical et d'autre part au niveau de la sphère privée du patient. Le partenaire de vie joue également le rôle de passerelle entre la sphère médicale et privée car il est celui qui accompagne le patient dans les deux sphères. L'entièreté des liens sont perçus comme satisfaisants ou très satisfaisants à l'exception de la relation avec un parent, porteuse de stress lorsqu'il s'agit de parler de la santé et de la maladie du patient. Le patient a un sentiment de satisfaction très élevé et fort envers la maison médicale d'où proviennent de nombreux professionnels de santé qui participent à ses soins.

Ce qui ressort de l'analyse des entretiens de ces trois patients, *c'est l'importance du partenaire de vie – la personne avec qui le patient a une relation amoureuse – et du médecin généraliste comme personnes clés dans l'accompagnement du malade chronique*. Ils ont une position centrale dans le réseau, occupant parfois le rôle d'intermédiaire entre les sphères médicales et privées. Ce constat, qui devrait faire l'objet d'une étude plus approfondie, met néanmoins en lumière l'importance d'associer

le partenaire de vie et le médecin généraliste à la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique. De plus, il ne semble pas nécessaire, pour les patients interrogés, d'avoir de nombreux liens mais plutôt des liens stables, comme pour le premier patient qui connaît son médecin depuis de nombreuses années. Sur le plan de l'accompagnement des patients, il apparaît plus facile de trouver un médecin généraliste qu'un partenaire de vie, en sachant que ces derniers peuvent avoir un rôle ambivalent comme souligné dans la première partie de ce **Cahier**.

Pour deux des patients, la relation avec un parent semble être source de stress ou d'insatisfaction : ce constat devrait également être approfondi mais pourrait questionner la place du parent (père ou mère) dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique et, notamment, lorsque la maladie a commencé dès le jeune âge ou lorsque la maladie a plongé la personne adulte dans une grande dépendance à l'égard d'autrui, de façon temporaire ou permanente.

Enfin, cette démarche fait ressortir *l'influence du facteur économique sur la capacité du patient à maintenir et entretenir la sphère médicale*. Entre le premier entretien et le second entretien de validation du réseau social, pour le second patient, des ressources du réseau, comme l'ostéopathe, n'ont plus été mobilisées, faute de moyens financiers. Développer un réseau de relations d'aide et de soins, s'il est bénéfique, peut placer le patient en porte-à-faux si celui-ci n'a plus les ressources financières pour le patient, surtout si ces aides ne sont pas couvertes par la mutuelle ou une assurance privée.

2.4. Perspectives

Bien que limité en termes de données, cette partie exploratoire autour du réseau social des personnes vivant avec une maladie chronique incite à approfondir cette thématique, notamment pour comprendre comment mobiliser au mieux le réseau social des patients dans une optique de personnalisation des soins. Le développement d'une méthodologie alliant l'entretien qualitatif et les outils du *Social Network Analysis* permettra d'atteindre cet objectif empirique. Il serait dès lors possible d'obtenir une typologie des réseaux de relations sociales des personnes vivant avec une maladie chronique et donc identifier les leviers pertinents pour leur accompagnement.

BIBLIOGRAPHIE

- (Im)patients - Chroniques & Associés. (2019). *Parcours de santé des personnes malades chroniques*. <https://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2019/10/guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-edition-2019.pdf>
- Abma, T. A., Pittens, C. A. C. M., Visse, M., Elberse, J. E., & Broerse, J. E. W. (2014). Patient involvement in research programming and implementation. A responsive evaluation of the Dialogue Model for research. *Health Expectations*, *18*, 2449–2464. <https://doi.org/10.1111/hex.12213>
- Afrell, M., Biguet, G., & Rudebeck, C. E. (2007). Living with a body in pain – between acceptance and denial. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *21*, 291–296.
- Aïach, P., Kaufmann, A., & Weissman, R. (1989). *Vivre une maladie grave. Analyse d'une situation de crise*. Paris : Méridiens-Klicksieck.
- Alexander, C., Mekos, D., & Valente, T. (2001). Peers, schools, and adolescent cigarette smoking. *Journal of Adolescent Health*, *29*(1). [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1054-139X\(01\)00210-5](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1054-139X(01)00210-5)
- Ali, M. M., Amialchuk, A., & Dwyer, D. S. (2011). The Social Contagion Effect of Marijuana Use among Adolescents. *PLoS ONE*, *6*(1), e16183. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0016183>
- Asano, M., & Finlayson, M. L. (2014). Meta-Analysis of Three Different Types of Fatigue Management Interventions for People with Multiple Sclerosis: Exercise, Education, and Medication. *Multiple Sclerosis International*. <https://doi.org/10.1155/2014/798285>
- August, K. J., & Sorkin, D. H. (2010). Marital status and gender differences in managing a chronic illness: The function of health-related social control. *Social Science & Medicine*, *71*(10), 1831–1938. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.08.022>
- Bablet, M. (2016). Individualisation ou personnalisation : des étymologies qui devraient amener à fortement distinguer ces notions. *Administration & Education*, *150*, 165–172.
- Balcou-Debussche, M. (2017). Intervenir auprès des malades chroniques : quels dialogues avec les professionnels de santé? In *Quand les professionnels de la santé et des sciences sociales se rencontrent*. Paris : Edition des Archives contemporaines.
- Barnett, N. P., Ott, M. Q., Rogers, M. L., Loxley, M., Linkletter, C., & Clark, M. (2014). Peer associations for substance use and exercise in a college student social network. *Health Psychology*, *33*(10). <https://doi.org/https://doi.org/10.1037/a0034687>
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science and Medicine*, *51*(6), 843–857. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00065-4)
- Berquin, A. (2009). *Les soins de santé entre standardisation et personnalisation : perspectives clinique, économique, éthique et anthropologique*. Paris : Seli Arslan.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as a Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness*, *4*(2), 167–182.
- Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue Française de Sociologie*, *46*(3), 443–467.

- Charmaz, K. (1987). Struggling for a Self : identity levels of chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 283–321.
- Charmaz, K. (1990). “Discovering” Chronic Illness : using grounded theory. *Social Sciences and Medicine*, 30, 1161–1172.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days. The Self in chonic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Cobb, L. K., Godino, J. G., Selvin, E., Kucharska-Newton, A., Coresh, J., & Koton, S. (2016). Spousal influence on physical activity in middle-aged and older adults. *American Journal of Epidemiology*, 185(5), 444–451. <https://doi.org/10.1093/aje/kwv104>
- Coleman, J. S. (1988). Social Capital in the Creation of Human Capital. *American Journal of Sociology*, 94, S95–S120. <https://doi.org/10.1086/228943>
- Commission Communautaire Commune. (2018). *Plan Santé Bruxellois*. 1–8.Bruxelles : COCOM.
- Commission Communautaire Commune. (2020). *Plan Santé Bruxellois - Grandir et vivre en bonne santé à Bruxelles*.Bruxelles : COCOM
- Connolly, D., O’Toole, L., Redmond, P., & Smith, S. M. (2013a). Managing fatigue in patients with chronic conditions in primary care. In *Family Practice* (Vol. 30, Issue 2, pp. 123–124). <https://doi.org/10.1093/fampra/cmt005>
- Connolly, D., O’Toole, L., Redmond, P., & Smith, S. M. (2013b). Managing fatigue in patients with chronic conditions in primary care. In *Family Practice* (Vol. 30, Issue 2, pp. 123–124). <https://doi.org/10.1093/fampra/cmt005>
- Cross, T., Bazron, B., Dennis, K., & Isaacs, M. R. (1989). *Towards a culturally competent system of care* (CASSP (ed.)). University Child Development Center.
- Cultures& Santé (n.d.). *Qui sommes-nous?* Présentation. <https://www.cultures-sante.be/qui-sommes-nous.html>
- Cultures&Santé. (2016). *La littératie en santé. D’un concept à la pratique*. 86. <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/outils-promotion-sante/item/417-la-litteratie-en-sante-d-un-concept-a-la-pratique-guide-d-animation.html>
- Daby, H. (2018). *Le self-care des personnes atteintes de diabète de type 2 et/ ou d’hypertension artérielle dans la population turque et marocaine vivant à Bruxelles. Une analyse exploratoire* [Université Catholique de Louvain]. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:15034>
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Stockholm, Sweden: Institute for Futures Studies.
- Dauvrin, M., & Lorant, V. (2014). Adaptation of health care for migrants: whose responsibility? *BMC Health Serv Res*, 14, 294. doi:10.1186/1472-6963-14-294
- Dauvrin, M., & Varga, B. (2018). Adaptation of Primary Care for Migrants : Recommendations and Best Practices. In *Acess to Primary Care and Preventative Health Services of Migrants* (pp. 83–97). SringerBriefs in Public Health. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-73630-3_8
- DiMatteo, M. R. (2004). Social Support and Partient Adherence to Medical Treatment: A Meta-Analysis. *Health Psychology*, 23(2), 207–218. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.23.2.207>

- Dyer, K., & Das Nair, R. (2013). Why Don't Healthcare Professionals Talk About Sex? A Systematic Review of Recent Qualitative Studies Conducted in the United Kingdom. *Journal of Sexual Medicine*, 10(11), 2658–2670.
- Ennett, S. T., Bauman, K. E., Hussong, A., Faris, R., Foshee, V. A., Cai, L., & Durant, R. H. (2006). The Peer Context of Adolescent Substance Use: Findings from Social Network Analysis. *Journal of Research on Adolescence*, 16(2), 159–186. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2006.00127.x>
- France, Y. (2020). *Développement d'une méthodologie visant à l'analyse de réseaux égocentriques sur base d'entretiens qualitatifs réalisés dans le cadre du projet Participate Brussels* [Université catholique de Louvain]. <https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/object/thesis:23864>
- Fratiglioni, L., Wang, H.-X., Ericsson, K., Maytan, M., & Winblad, B. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *The Lancet*, 355(9212), 1315–1319. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02113-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02113-9)
- Fujimoto, K., & Valente, T. W. (2012a). Decomposing the Components of Friendship and Friends' Influence on Adolescent Drinking and Smoking. *Journal of Adolescent Health*, 51(2), 136–143. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2011.11.013>
- Fujimoto, K., & Valente, T. W. (2012b). Social network influences on adolescent substance use: Disentangling structural equivalence from cohesion. *Social Science & Medicine*, 74(12), 1952–1960. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.02.009>
- Fujimoto, K., & Valente, T. W. (2013). Alcohol peer influence of participating in organized school activities: A network approach. *Health Psychology*, 32(10). <https://doi.org/10.1037/a0029466>
- Fukuyama, F. (2001). Social capital, civil society and development. *Third World Quarterly*, 22(1), 7–20. <https://doi.org/10.1080/713701144>
- Gallant, M. P. (2003). The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education & Behavior*, 30(2), 170–195. <https://doi.org/10.1177/1090198102251030>
- Gibson, G. (2016). 'Signposts on the journey' ; medication adherence and the lived body in men with Parkinson's disease. *Social Science & Medicine*, 152, 27–34. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.01.023>
- Go, M.-H., Green, H. D., Kennedy, D. P., Pollard, M., & Tucker, J. S. (2010). Peer influence and selection effects on adolescent smoking. *Drug and Alcohol Dependence*, 109(1), 239–242. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2009.12.017>
- Gullick, J., & Stainton, M. C. (2007). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Jan Original Research*, 605–614. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04823.x>
- GymSana. (2018). *La santé par l'activité physique adaptée!* <https://gymsana.be/videos-de-la-semaine/>
- Hankivsky, O. (2014). *Intersectionality 101*. The Institute for Intersectionality Research & Policy, SFU. http://vawforum-cwr.ca/sites/default/files/attachments/intersectionality_101.pdf
- Hanquinet, L., Vandezande, V., Jacobs, D., & Swyngedouw, M. (2006). *Preparatory Study for Survey and Quantitative Research on Ethnic Minority Groups In Belgium*. Bruxelles: King Baudouin

Foundation.

- Hawe, P., & Shiell, A. (2000). Social capital and health promotion: a review. *Social Science & Medicine*, 51(6), 871–885. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00067-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00067-8)
- Helgeson, V. S., Mascatelli, K., Seltman, H., Korytkowski, M., & Hausmann, L. R. M. (2016). Implications of supportive and unsupportive behavior for couples with newly diagnosed diabetes. *Health Psychology*, 35(10), 1047–1058. <https://doi.org/10.1037/hea0000388>
- Helliwel, J. F., & Putnam, R. D. (1995). Economic Growth and Social Capital in Italy. *Eastern Economic Journal*, 21(3), 295–307.
- Hémont, F., Mayère, A., Bazet, I., & Bouillon, J.-L. (2017). Technologies de l'information et de la communication et "architecture" organisationnelle. *Communication*, 34(2).
- Hempler, N. F., Joensen, L. E., & Willaing, I. (2016). Relationship between social network, social support and health behaviour in people with type 1 and type 2 diabetes: Cross-sectional studies. *BMC Public Health*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-016-2819-1>
- Henry, D. (2009). *La médecine des ventouses. T1*. Paris : Guy Trédaniel Editeur. ISBN : 978-2-84445-270-2
- Hewlett, S., Ambler, N., Almeida, C., Cliss, A., Hammond, A., Kitchen, K., Knops, B., Pope, D., Spears, M., Swinkels, A., & Pollock, J. (2011). Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: A randomised controlled trial of group cognitive-behavioural therapy. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70(6), 1060–1067. <https://doi.org/10.1136/ard.2010.144691>
- Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Hehir, M. (2005). Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: Overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Care and Research*, 53(5), 697–702. <https://doi.org/10.1002/art.21450>
- Hoffman, B. R., Monge, P. R., Chou, C.-P., & Valente, T. W. (2007). Perceived peer influence and peer selection on adolescent smoking. *Addictive Behaviors*, 32(8), 1546–1554. <https://doi.org/Hoffman,B.https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2006.11.016>
- Hudelson, P., Perron, N. J., & Perneger, T. V. (2010). Measuring Physicians' and Medical Students' Attitudes Toward Caring for Immigrant Patients. *Evaluation & the Health Professions*, 33(4), 452–472.
- Huh, J., Liu, L. S., Neogi, T., Inkpen, K., & Pratt, W. (2014). Health vlogs as social support for chronic illness management. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 21(4). <https://doi.org/10.1145/2630067>
- IBSA. (2019). *Chiffres-clés de la Région bruxelloise*. Bruxelles : Institut Bruxellois de la Statistique et de l'Analyse. <https://ibsa.brussels/chiffres/chiffres-cles-de-la-region>
- Ingleby, D. (2012). Ethnicity , Migration and the "Social Determinants of Health" Agenda. *Psychosocial Intervention*, 21(3), 331–341. <https://doi.org/10.5093/in2012a29>
- Inserm. (2019). *Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques*. Paris: EDP Sciences.
- Kane, H., Brignon, M., & Kivits, J. (2018). Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : construction intuitionnelle et expériences personnelles. In *Le cancer : un regard sociologique*. Paris : La Découverte.

- Kawachi, I., Kennedy, B. P., Lochner, K., & Prothrow-Stith, D. (1997). Social capital, income inequality, and mortality. *American Journal of Public Health, 87*(9), 1491–1498. <https://doi.org/10.2105/ajph.87.9.1491>
- Kedde, H., Van De Wiel, H., Weijmar Schultz, W., Vanwesenbeeck, I., & Bender, J. (2012). Sexual Health Problems and Associated Help-Seeking Behavior of People With Physical Disabilities and Chronic Diseases. *Journal of Sex and Marital Therapy, 38*(1), 63–78.
- Khan, F., Amatya, B., & Galea, M. (2014). Management of fatigue on persons with multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*. <https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fneur.2014.00177>
- Koetsenruijter, J., van Eikelenboom, N., van Lieshout, J., Vassilev, I., Lionis, C., Todorova, E., & Wensing, M. (2016). Social support and self-management capabilities in diabetes patients: An international observational study. *Patient Education and Counseling, 99*(4), 638–643. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.10.029>
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On Grief and Grieving : Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. New York : Scribner.
- Lett, H. S., Blumenthal, J. A., Babyak, M. A., Strauman, T. J., Robins, C., & Sherwood, A. (2005). Social Support and Coronary Heart Disease: Epidemiologic Evidence and Implications for Treatment. *Psychosomatic Medicine, 67*(6), 869–878. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000188393.73571.0a>
- Lhuillier, D., & Waser, A.-M. (2019). Maladies chroniques et travail: “Me rendre le travail vivable et maintenant.” *Pistes, 16*(1).
- Lin, N. (1999). Building a network theory of social capital. *Connections 22*(1): 28-51 <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.96.3792&rep=rep1&type=pdf>
- Lorant, V., Nicaise, P., Soto, V. E., & D’Hoore, W. (2013). Alcohol drinking among college students: college responsibility for personal troubles. *BMC Public Health, 13*(1), 614. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-615>
- Lorant, V., Derluyn, I., Dauvrin, M., Coune, I., & Verrept, H. (2011). *Vers des soins de santé interculturels: Recommandations du groupe ETHEALTH en faveur de la réduction des inégalités de santé parmi les migrants et minorités ethniques*. Bruxelles : SPF Santé Publique
- Lorant, V., Soto Rojas, V., Robert, P.-O., Kinnunen, J., Kuipers, M., Moor, I., Roscillo, G., Alves, J., Rimpela, A., Federico, B., Richter, M., Perelman, J., & Kunst, A. (2017). Social network and inequalities in smoking amongst school-aged adolescents in six European countries. *International Journal of Public Health, 62*(53–62). <https://link.springer.com/article/10.1007/s00038-016-0830-z>
- Luga, A. O., & McGuire, M. J. (2014). Adherence and health care costs. *Risk Management and Healthcare Policy, 7*, 35–44. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S19801>
- LUSS. (2016). *Le patient et le médecin conseil, vers plus d’égalité ?* Namur:LUSS. <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2016/12/Le-patient-et-le-mÇdecin-conseil-vers-plus-dÇgalitÇ-2016-1.pdf>
- Lussier, M.-T., & Richard, C. (2008). En l’absence de panacée universelle. *Le Médecin de Famille Canadien, 54*(8), 1096–1099.
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Moser, D., Sanderman, R., & van Veldhuisen, D. J. (2005). The Importance

- and Impact of Social Support on Outcomes in Patients With Heart Failure: An Overview of the Literature. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(3), 162–169.
- Marche, H. (2013). Entre personnalisation et responsabilisation: le travail relationnel “sous pression” dans les soins oncologiques. *Quaderni*, 82, 55–66.
- Massé, R. (2000). Les limites d’une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique. *Anthropologie et Sociétés*, 24(2), 13–33.
- Maturo, C. C., & Cunningham, S. A. (2013). Influence of Friends on Children’s Physical Activity: A Review. *American Journal of Public Health*, 103(7), e23–e38. <https://doi.org/10.2105/ajph.2013.301366>
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., & Schulman-Green, D. (2011). Self Management Enabling and Empowering Patients Living With Cancer as a Chronic Illness. *CA Cancer J Clin*, 61(1), 50–62.
- Méadel, C., & Akrich, M. (2010). Internet, tiers nébuleux de la relation personne vivant avec une maladie chronique - médecin. *Tribunes de La Sante*, 29, 41–48.
- Ménoret, M. (2015). La prescription d’autonomie en médecine. *Anthropologie et Santé*, 10, 18.
- Meyler, D., Stimpson, J. P., & Peek, M. K. (2007). Health concordance within couples: A systematic review. *Social Science and Medicine*, 64(11), 2297–2310. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.02.007>
- Michel, L., & Or, Z. (2020). Décloisonner les prises en charge entre médecine spécialisée et soins primaires. Expériences dans cinq pays. *Questions D’Economie De La Sante*. Paris: IRDES.
- Mol, A.-M. (2009). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris : Presses des Mines.
- Moriarty, J., McVicar, D., & Higgins, K. (2016). Cross-section and panel estimates of peer effects in early adolescent cannabis use: With a little help from my ‘friends once removed.’ *Social Science & Medicine*, 163, 37–44. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.032>
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Malakoff : Armand Colin.
- Nusbaum, M., Hamilton, C., & Lenahan, P. (2003). Chronic Illness and Sexual Functioning. *American Family Physician*, 67(2), 347–354.
- Osgood, D. W., Feinberg, M. E., Wallace, L. N., & Moody, J. (2014). Friendship group position and substance use. *Addictive Behaviors*, 39(5), 923–933. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2013.12.009>
- Paulus, D., Van den Heede, K., Mertens, R., & Allen, F. (2012). *Position paper : Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique*. HSR. Rapport 190B. Bruxelles : Centre fédéral d’Expertise des Soins de Santé (KCE). https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_190B_organisation_soin_malades_chroniques_0.pdf
- Payne, C., Wiffen, P. J., & Martin, S. (2012). Interventions for fatigue and weight loss in adults with advanced progressive illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 18(1): CD008427. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008427.pub2>
- Phillimore, J. (2011). Approaches to health provision in the age of super-diversity: Accessing the NHS

- in Britain's most diverse city. *Critical Social Policy*, 31(1), 5–29.
- Phillimore, J. (2014). Delivering maternity services in an era of superdiversity: the challenges of novelty and newness. *Ethnic and Racial Studies*, 38(4), 568–582.
- Pickard, S., & Rogers, A. (2012). Knowing as practice : Self-care in the case of chronic multi-morbidities. *Social Theory & Health*, 10(2), 101–120. <https://doi.org/10.1057/sth.2011.24>
- Pierret, J. (1976). Relations au corps et conduites de maladie. *Ethnologie Française*, 6(3/4), 279–284.
- Putnam, R. D. (1996). The strange disappearance of civic America. *The American Prospect*, 24.
- Putnam, R. D., Leonardi, R., & Nanetti, R. Y. (1993). Making democracy work: Civic traditions in modern Italy. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 25(1).
- Qureshi, N. A., Ali, G. I., Abushanab, T. S., El-Olemy, A. T., Alqaed, M. S., El-Subai, I. S., & Al-Bedah, A. M. N. (2017). History of cupping (Hijama): a narrative review of literature. *Journal of Ingrative Medecine*, 15(3), 172–181. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S2095-4964\(17\)60339-X](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S2095-4964(17)60339-X)
- Ramchand, R., Ahluwalia, S. C., Xenakis, L., Apaydin, E., Raaen, L., & Grimm, G. (2017). A systematic review of peer-supported interventions for health promotion and disease prevention. *Preventive Medicine*, 101, 156–170. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2017.06.008>
- Rice, T. M., & Sumberg, A. F. (1997). Civic Culture and Government Performance in the American States. *Publius: The Journal of Federalism*, 27(1), 99–114. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.pubjof.a029899>
- Richard, C., & Lussier, M.-T. (2016). *La communication professionnelle en santé*. 2^{ème} ed. Montreuil : Pearson. ISBN: 2761341864
- Rondia, K., Adriaenssen, J., Van den Broucke, S., & Kohn, L. (2019). *Littératie en santé: quels enseignements tirer des expériences d'autres pays? - Report 322B*. Bruxelles : Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé. <https://kce.fgov.be/fr/litt%C3%A9ratie-en-sant%C3%A9-quels-enseignements-tirer-des-exp%C3%A9riences-d%E2%80%99autres-pays>
- Rootman, I., & Ordon-El-Bihbety, D. (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*. Association canadienne de santé publique. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.pubjof.a029899>
- Rosland, A. M., Heisler, M., Janevic, M. R., Connell, C. M., Langa, K. M., Kerr, E. A., & Piette, J. D. (2013). Current and potential support for chronic disease management in the United States: The perspective of family and friends of chronically ill adults. *Families, Systems and Health*, 31(2), 119–131. <https://doi.org/10.1037/a0031535>
- Simon, E., Arborio, S., Halloy, A., & Hejoaka, F. (2019). *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Nancy : Presses universitaires de Nancy - Editions Universitaires de Lorraine. ISBN-10 2814305646
- Simons-Morton, B. G., & Farhart, T. (2010). Recent Findings on Peer Group Influences on Adolescent Smoking. *The Journal of Primary Prevention*, 31(4), 191–208. <https://doi.org/10.1007/s10935-010-0220-x>
- Sorensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Consortium health literacy project european. Health Literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80.

<https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

- Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.
- Strauss, A. L., & Barney, G. G. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. Maryland Height: Mosby.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (2003). L'analyse de données selon la grounded theory. Procédures de codage et critères d'évaluation. In Cefaï D. *L'enquête de terrain* (pp. 363–379). Paris : La Découverte.
- Strom, J. L. E. (2012). The Impact of Social Support on Outcomes in Adult Patients with Type 2 Diabetes: A Systematic Review. *Current Diabetes Reports*, 12. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11892-012-0317-0>
- Tanskanen, J., & Anttila, T. (2016). A Prospective Study of Social Isolation, Loneliness, and Mortality in Finland. *American Journal of Public Health*, 106(11), 2042–2048. [10.2105/ajph.2016.303431](https://doi.org/10.2105/ajph.2016.303431)
- Traumer, L., Hviid Jacobsen, M., & Schantz Laursen, B. (2019). Patients' Experiences of Sexuality as a Taboo Subject in the Danish Healthcare System: A qualitative Interview Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 57–66.
- Trevisan, C., Rizzuto, D., Maggi, S., Sergi, G., Wang, H.-X., Fratiglioni, L., & Welmer, A.-K. (2019). Impact of Social Network on the Risk and Consequences of Injurious Falls in Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(9), 1851–1858. <https://doi.org/10.1111/jgs.16018>
- Triby, E. (2018). La communication professionnelle en santé. *Communication*, 35(1). <https://doi.org/10.4000/communication.7513>
- Valente, T. W., Palinkas, L. A., Czaja, S., Chu, K.-H., & Brown, C. H. (2015). Social Network Analysis for Program Implementation. *PLoS ONE*, 10(6), e0131712. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131712>
- Valente, T. W., & Pitts, S. R. (2017). An Appraisal of Social Network Theory and Analysis as Applied to Public Health: Challenges and Opportunities. *Annual Review of Public Health*, 38(1), 103–118. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044528>
- Van der Heyden, J., & Charafeddine, R. (2018). *Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques - D/2019/14.440/27*. Bruxelles : ISP-WIV. www.enquetesante.be
- van der Meide, H., Teunissen, T., Collard, P., Visse, M., & Visser, L. H. (2018). The Mindful Body : A Phenomenology of the Body With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 28(14), 2239–2249. <https://doi.org/10.1177/1049732318796831>
- Van Manen, M. (1998). Modalities of body experience in illness and health. *Qualitative Health Research*, 8(1), 7–24. <https://doi.org/10.1177/104973239800800102>
- Vandenheede, H., & Deboosere, P. (2009). Type 2 diabetes in Belgians of Turkish and Moroccan origin. *Archives of Public Health*, 67, 62–87.
- Veenstra, G. (2002). Social capital and health (plus wealth, income inequality and regional health governance). *Social Science & Medicine*, 54(6), 849–868. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00049-1](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00049-1)
- Véga, A., & Soum-Poulayet, F. (2017). Entre rationalité scientifique et croyances individuelles :

- Stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave. *Anthropologie et Sociétés*, 343, 229–248.
- Verschuren, J. E. A., Enzlin, P., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H. B., & Dekker, R. (2010). Chronic disease and sexuality: A generic conceptual framework. *Journal of Sex Research*, 47(2–3), 153–170. <https://doi.org/10.1080/00224491003658227>
- Vrijens, F., Kohn, L., Dubois, C., Leroy, R., Vinck, I., & Stordeur, S. (2015). *10 ans de concertations oncologiques multidisciplinaires : bilan et perspectives* - Report 239B. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_239Bs_concertations_oncologiques__Synthese.pdf
- Wets, J., de Bruyn, T., & Geets, J. (2011). *La migration: la solution aux pénuries de personnel dans le secteur des soins et de la santé?* https://www.researchgate.net/publication/264938467_La_migration_la_soluton_aux_penuries_de_personnel_dans_le_secteur_des_soins_de_sante
- Whitehead, L. C. (2009). The Measurement of Fatigue in Chronic Illness: A Systematic Review of Unidimensional and Multidimensional Fatigue Measures. In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 37, Issue 1, pp. 107–128). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.08.019>
- Woolcock, M. (1998). Social Capital and Economic Development: Toward a Theoretical Synthesis and Policy Framework. *Theory and Society*, 27(2), 151–208.
- World Health Organization. (2019). *Determinants of Health: Evidence*. Geneva : OMS. <https://www.who.int/hia/evidence/doh/en/>
- Zhang, X., Norris, S. L., Gregg, E. W., & Beckles, G. (2007). Social Support and Mortality Among Older Persons With Diabetes. *The Diabetes Educator*, 33(2), 273–281. <https://doi.org/10.1177/0145721707299265>