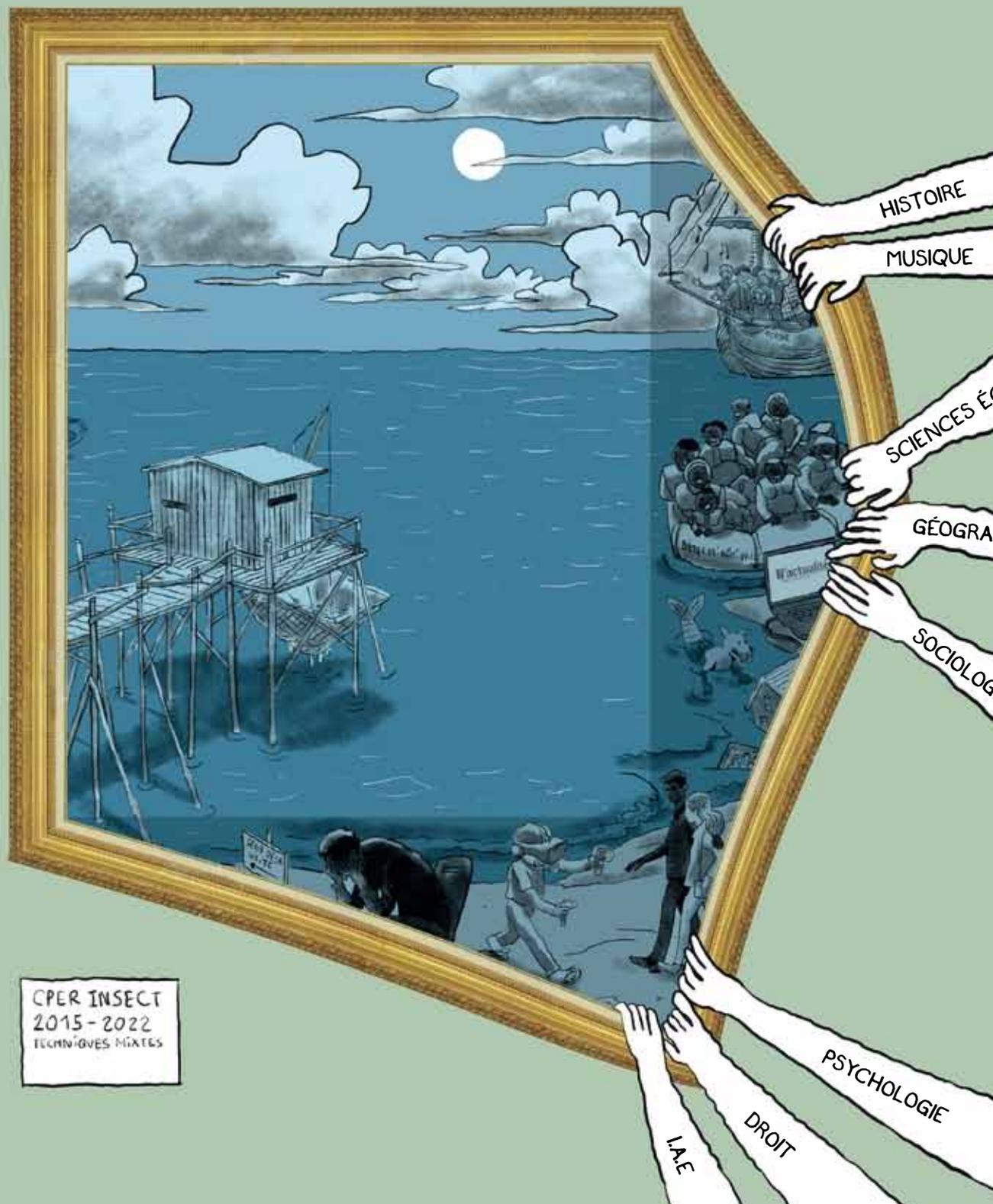


LES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES DANS TOUS LEURS ÉTATS

La recherche collective en action

Sous la direction de : Dominique Royoux, Sylvie Sap et Julien Gaillard

Maladies chroniques : un travail d'équipe



LA RECHERCHE PLURIDISCIPLINAIRE « Machroa-pi » (Maladies chroniques : apprentissage et insertion), vise à mieux documenter l'expérience des malades chroniques en analysant les processus d'apprentissages et les mécanismes d'insertion ou de désinsertion sociale qu'elle produit. Elle porte sur trois « pathologies » très différentes : le diabète, l'alcoolodépendance et le cancer colorectal. En termes d'objectifs de recherche, il s'agit de dégager, sur des terrains et des pathologies volontairement diversifiés (dans la continuité des recommandations de Peter Conrad, 1990), une « carrière » type, définissant les étapes générales qui jalonnent le parcours des malades chroniques, ainsi que des profils différenciés notamment en fonction du type de pathologie et du rapport aux soins et aux autres.

La recherche s'appuie sur un matériel empirique constitué de 80 entretiens obtenus à partir de l'investigation de personnes soignées pour l'un des trois états chroniques et parfois de certains de leurs proches aidants.

Les individus interrogés ont été sollicités par l'intermédiaire de médecins généralistes et spécialistes, d'accompagnateurs psychosociaux ou d'associations d'individus malades et leurs soutiens. La grille d'entretien a été construite en vue de recueillir les expériences profanes des symptômes, du recours aux soins, des conséquences du diagnostic, de l'étiquette de malade, de la gestion des traitements et de leurs impacts sur l'entourage familial, amical et professionnel. L'identification des ressources à la disposition des malades mais aussi des potentielles discriminations ou inégalités sociales de santé vécues par les personnes ont également fait l'objet de l'investigation.

Les analyses montrent qu'il y a effectivement des points de passages obligés dans l'expérience et la gestion des maladies chroniques, mais que le contenu concret de ces expériences varie considérablement en fonction des pathologies, de leur degré de prise en charge médicale, de la lourdeur des soins, de leur perception sociale, mais aussi en fonction de l'existence et de l'activation d'aide et d'aidants parmi les proches. En particulier l'analyse montre comment l'expérience de la maladie chronique repose sur un ensemble d'activités et de travail « partagés » souvent familialement : organisationnel (la prise en charge médicale repose sur une organisation personnelle et parfois familiale parfois lourde), relationnel (la maladie bouleverse les relations aux autres et notamment aux proches), informationnel (la question est de savoir ce qu'on révèle ou non au niveau professionnel, familial, amical, et les enjeux de cette délivrance ou non délivrance de l'information) et émotionnel (depuis le diagnostic et l'annonce jusqu'au travail éventuel de normalisation en passant par toutes les étapes et péripéties de l'expérience de la maladie, celle-ci suscite de nombreux sentiments et impressions souvent négatifs qui supposent un travail complexe de gestion, tantôt d'expression, tantôt d'inhibition). Les résultats montrent également le statut ambivalent de la catégorie de « malade », jugée souvent invalidante et discréditante. L'analyse met en évidence enfin l'influence massive de l'appartenance sociale et le poids du genre dans l'expérience de ces maladies et dans la division du travail d'aidant, incombant massivement aux femmes.

Avec le soutien de :



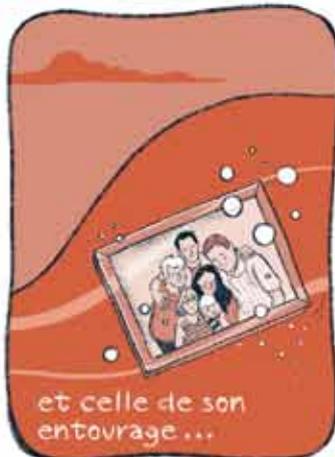
Maladies Chroniques: Un travail d'équipe

Les maladies chroniques
sont nombreuses
et diverses:
évolutives, invisibles,
visibles,
invalidantes...
et parfois présentent
pour toute une vie...



Elles ont pour point
commun la souffrance.
Physique ou /et
psychique

et la chronicité
qui vient bouleverser
le cours de la vie
du malade



et celle de son
entourage...

La maladie évoque
spontanément
le corps médical
et les systèmes
de soins...



Leurs présences sont
évidemment vitales
dans la prise en
charge du malade...

Mais loin de structurer à eux seuls l'expérience
de celui-ci, l'entourage: famille, amis,
conjoint.es, joue un rôle majeur dans
la gestion du quotidien...



Et contribue à donner
du sens à cette épreuve
qu'est la maladie.

Jour après jour, l'entourage
accompagne, adapte et stabilise
le quotidien du malade perturbé
par l'arrivée de la maladie...

Avec une mention très spéciale
pour les femmes:
conjointes, sœurs,

amies etc.

qui apportent
une aide
substantielle
durant le parcours
du malade.

