

[A.R.E.A.S]

Études & Interventions Sociales
areas-sociologie.org

**Pour une approche sociologique
de
la maladie chronique**

Octobre 2018

Sommaire

Introduction	3
I. « Maladies chroniques » : l'émergence d'une catégorie majeure de santé publique	4
A. De la chronicité des maladies à la maladie chronique : le modèle médical	4
B. Le modèle médico-social : entre impuissance et extension du pouvoir de la médecine	7
C. « Maladie chronique » : deux termes à définir	10
D. Une définition de santé publique	14
Conclusion	17
II. Une approche sociologique de la maladie chronique : l'étude Machroapi	20
A. Perspective théorique	20
B. Population et méthodologie	21
C. Une analyse commune et transversale	22
1. Gestion de la maladie	23
1.1 Perception des signes avant-coureurs avant et après le diagnostic	23
1.2. Recours aux soins et rapport au diagnostic	24
1.3. Place de la prise en charge médicale dans le parcours	24
1.4. Information et formation du patient	25
2. Significations et recompositions identitaires	25
2.1 Redéfinition identitaire	25
2.2. Gestion de la déviance et de la stigmatisation	26
3. Expériences et contextes sociaux : les inégalités sociales de santé	27
Conclusion	28
Bibliographie	31
Synthèse	Erreur ! Signet non défini.

Introduction

Les maladies chroniques n'ont pas de définition unanime. Si elles peuvent parfois faire l'objet d'une définition simple et très large, le sens de cette catégorie de pathologies varie néanmoins non seulement avec l'histoire mais aussi selon les acteurs qui la mobilisent. Les maladies chroniques sont assez communément définies comme des catégories plus ou moins naturelles : elles représentent les pathologies dominantes dans les sociétés occidentales depuis la transition épidémiologique qui s'est opérée entre le XIX^e et le XX^e siècle. Elles constituent dès lors un ensemble important d'enjeux médicaux, sociaux, politiques et économiques. Néanmoins, si leur poids dans la santé publique est particulièrement souligné à partir des années 1930, leur définition reste encore l'objet de débats. Isabelle Baszanger (1986) indiquait encore un demi-siècle plus tard que les maladies chroniques dessinaient « une situation sociale encore mal définie pour tous les acteurs de la maladie ». De même, pour George Weisz, la maladie chronique est une « construction conceptuelle complexe », voire « un « métaconcept [...] exceptionnellement fluide et élastique » (2014 : 2) qui, en dépit de son importance, n'a pas été suffisamment investigué dans son développement historique. Les débats autour de leur-s définition-s ne cherchent pas à questionner le sérieux que représentent les maladies chroniques en Occident ou dans le monde, mais les manières dont il convient de penser ses phénomènes et de les gérer. La prévalence contemporaine des maladies chroniques est en effet régulièrement indexée comme l'origine de changements de paradigmes, aussi bien en médecine, en santé publique qu'en sociologie. Au regard de ces profonds bouleversements et des controverses autour de sa définition, il demeure donc essentiel d'engager une réflexion sur ce que recouvre la catégorie « maladies chroniques » et ses usages.

Ce travail est guidé par une problématique axée sur la possibilité d'une approche sociologique commune sur différentes maladies chroniques (cancer, diabète, alcoolodépendance). Il s'attardera dans une première partie à redresser de façon synthétique le développement historique du concept de maladie chronique. Il s'agira de revenir sur l'émergence de cette catégorie et sur les controverses quant à sa valeur « naturelle », puis sur les diverses définitions des maladies chroniques, entre le modèle médical et le modèle socio-médical. Une seconde partie visera à valider une grille d'analyse commune pour les différentes maladies chroniques au regard à la fois du travail bibliographique précédent mais aussi de l'analyse des entretiens réalisés dans le cadre de la recherche Machroapi.

I. « Maladies chroniques » : l'émergence d'une catégorie majeure de santé publique

L'abord de nombreux problèmes sociologiques se fait dans le sillage de la définition collective de problèmes sociaux (Blumer, 1971) ; la question des maladies chroniques au sein de la sociologie n'échappe pas à ce cadre. Cette première partie (I) reprendra les deux premiers des trois temps distingués par Michael Bury (1997) dans la construction des maladies chroniques comme objet sociologique. Le premier temps est celui d'un changement de paradigme dans le paysage de la santé et de la maladie qui voit apparaître la maladie chronique comme une nouvelle catégorie médicale. Le second temps est celui de sa définition au travers d'un modèle socio-médical qui reflète les préoccupations de santé publique à son égard. Le troisième temps, celui d'une approche de la maladie chronique à partir d'un cadre sociologique plus indépendant de la médecine, fera l'objet de la seconde partie (II) de ce travail. Enfin, cette première partie abordera également les points de controverses quant aux définitions des maladies chroniques et quant aux explications de l'émergence de cette catégorie médicale.

A. De la chronicité des maladies à la maladie chronique : le modèle médical

Les maladies chroniques sont devenues une catégorie majeure de la santé publique au cours du XX^e siècle. Elles ne sont toutefois pas une notion radicalement nouvelle, puisqu'elles n'ont pas attendu cette période pour faire l'objet d'un discours médical. Elles recouvraient alors des réalités différentes de son sens contemporain. Georges Weisz (2014) rappelle que la notion de maladie chronique (*chronic disease*) était déjà une catégorie significative pour comprendre les maladies depuis l'époque grecque et romaine. Les traités de médecine qui précèdent le XX^e siècle divisaient les maladies entre leurs formes aiguës et leurs formes chroniques. D'un côté, les formes aiguës étaient décrites comme ayant un développement court qui débouchait sur la mort ou leur disparition (soit naturellement, soit par l'intervention du médecin). De l'autre, la forme chronique s'attardait : si la temporalité longue constituait l'élément principal de la définition des maladies chroniques, il n'y avait toutefois pas de consensus sur la durée. George Weisz s'interroge alors sur le sens de cette chronicité : souligne-t-elle l'indétermination de la durée de la maladie ou le fait que l'état de santé ne peut s'améliorer, voire ne peut qu'empirer ? George Weisz recense des centaines de livres sur les maladies chroniques publiés au XVIII^e et XIX^e siècles dans lesquels la notion est objet de débats médicaux. La naissance de la clinique

(Foucault, 1963) a entraîné l'identification des différentes maladies et ce qui a suscité des dilemmes autour des formes aiguës et chroniques d'une même maladie. Comme le note David Armstrong (2013), il n'y avait pas de correspondance directe entre la chronicité et la sévérité de la maladie : la chronicité ne signifiait ni la permanence, ni l'incurabilité. Dans la médecine clinique, la durée de la maladie ne reflétait qu'une autre caractéristique parmi d'autres de la maladie. La chronicité d'une maladie n'avait pas encore le sens que le confèrera le XX^e siècle. Au XIX^e siècle, le regard médical sur la maladie chronique (*chronic disease*) reste centré sur la lésion organique dans le corps du patient. La chronicité renvoyait à une propriété de la lésion pathologique. Au XX^e siècle, la maladie chronique (en tant que *chronic disease* mais surtout de *chronic illness*) sera davantage présentée dans ses conséquences et sa qualité invalidante, au delà du corps, dans les interactions sociales.

Les controverses sur la définition des maladies chroniques au cours des XVIII^e et XIX^e siècles opposaient les médecins sur au moins 3 points (Weisz, 2014) : la gravité au regard de la douleur, l'arbitraire de la durée et la rigidité des catégories, puis leur étiologie et leur thérapeutique. Pour certains auteurs, les maladies chroniques pouvaient être plus intenses et plus douloureuses que les maladies aiguës, tandis que d'autres insistent au contraire sur leurs caractères plus cléments et moins intenses. Le débat portait également sur la distinction et la minimisation des différences entre les deux formes pathologiques : d'une part il soulignait le caractère arbitraire de la délimitation de la durée, d'autre part certaines maladies aiguës étaient considérées comme pouvant devenir chroniques, et réciproquement. Ces transmutations opposaient ainsi les médecins qui considéraient les maladies chroniques comme une catégorie médicale à part et ceux qui soulignaient la fluidité entre les formes aiguës et chroniques et la porosité des catégories. Enfin, les enjeux de définitions pouvaient également porter sur l'étiologie des maladies chroniques. L'hygiénisme du XIX^e siècle a pu conduire certains médecins à avancer une cause unique pour expliquer la chronicité : celle-ci était perçue comme prenant sa source dans des comportements qui échappaient à la médecine (l'hygiène de vie, le tempérament). La prescription recommandant les activités physiques a ainsi été proposé comme le remède de toutes les différences pathologies chronique. Cette thérapeutique à prétention universelle était déjà moquée à l'époque par les partisans qui soulignaient au contraire la variété parmi les maladies chroniques. La pluralité était justifiée au regard des prédispositions ou des causes externes de la maladie, mais aussi de leur distinction entre les maladies incurables et celles qui répondaient aux traitements.

L'abondance de cette littérature médicale amène George Weisz à penser que les maladies chroniques étaient beaucoup plus communes dans la période antérieure au XX^e siècle que les

statistiques officielles de mortalité ou les attentions portées par les historiens sur les maladies infectieuses ne le suggèrent. Il existe en effet une controverse qui oppose les historiens de la santé publique aux historiens de la maladie. Les premiers, majoritaires et dominants, considèrent que les maladies infectieuses y étaient prédominantes, tandis que les seconds estiment que ces formes pathologiques ont reçue une place exagérée.

L'explication dominante, souvent présentée comme consensuelle, présente la prévalence de la maladie chronique au XX^e siècle comme la conséquence « tragico-logique » des succès de la médecine sur les maladies infectieuses. L'âge des famines et des pandémies aurait cédé sa place à l'âge des maladies dégénératives et fabriquées par l'homme. On parle alors d'une transition ou d'un nouveau modèle épidémiologique (Omran, 1971 ; Druhle, 1996) qui se serait opéré entre le XVIII^e et le XX^e siècle : les transformations de la famille, la réduction des naissances et plus largement la transition démographique, l'amélioration des conditions d'existence et d'hygiène, l'allongement de la durée de vie ainsi que la médicalisation de la société auraient modifié le paysage des pathologies et les rapports à la médecine. Les anciennes causes de décès (épidémies et maladies infectieuses) ont régressé ou disparu pour voir les maladies dégénératives et chroniques devenir les principales causes de morbidité et de mortalité en Occident dans un contexte de vieillissement de la population. George Weisz considère que cette explication qui tend à concevoir la maladie chronique comme une catégorie naturelle est plausible mais insuffisante. Si cet ensemble de faits a certainement joué dans l'histoire de la maladie chronique, il ne néglige pas pour autant les approches alternatives sur la question, notamment l'approche foucaldienne développée par David Armstrong, tout en les discutant.

En adoptant une perspective généalogique sur la maladie chronique, David Armstrong estime que la principale expansion est moins celle de l'explosion épidémiologique de la maladie chronique au cours du XX^e siècle que celle de la littérature à son endroit. Il estime que les explications fournies par les historiens de la santé publique ne doivent pas être acceptées aussi facilement par les chercheurs en sciences sociales. David Armstrong (2013) constate pourtant que la sociologie de la santé et de la maladie a, implicitement ou explicitement, reprise à son compte la thèse d'Abdel Omran pour expliquer l'émergence de cette nouvelle forme de maladie au cours du XX^e siècle. Le recours à cette explication cautionne pourtant l'idée que les catégories de diagnostic de chaque période reflèterait une réalité biologique fondamentale, sans porter un regard critique sur les cadres théoriques de la médecine contemporaine. David Armstrong remet ainsi en question la thèse selon laquelle l'émergence et la domination de la maladie chronique sur la dernière moitié de siècle seraient dues au reflux des maladies aiguës infectieuses et au vieillissement de la population. Il évoque les difficultés méthodologiques à

mesurer l'étendue des maladies chroniques durant les siècles précédents, ce qui fragilise les preuves en faveur de la thèse de sa prévalence accrue. Ses travaux (1990 ; 2005 ; 2013) portent la thèse du développement d'un nouveau paradigme au sein de la médecine ; pour David Armstrong, le discours largement accepté quant à la transition épidémiologique servirait à occulter les façons dont la médecine a étendu la légitimité de son pouvoir, tout en supprimant les cadres alternatifs d'explication. Les préoccupations médicales portées sur la maladie chronique reflètent moins la découverte d'un nouvel objet médical ou en augmentation que le changement dans les stratégies employées par la médecine moderne à l'égard des morbidités. Ainsi, l'extension grandissante de la notion de maladie chronique doit se comprendre avec la transformation et l'extension du pouvoir médical qu'il nomme la « médecine de surveillance ». La construction de la catégorie « maladie chronique » aurait ainsi émergé non seulement comme une nouvelle préoccupation sur les conséquences de la maladie, mais aussi comme un processus de médicalisation et de pathologisation de ce qui était perçu autrefois comme le processus naturel du vieillissement (Armstrong, 2013). Ces processus impliquant dans un double mouvement la possibilité et la nécessité d'un traitement médical des phénomènes associés à l'allongement de la vie. Ces différents processus seront à l'origine de la construction du modèle médico-social de la maladie chronique qui va prévaloir au XX^e siècle.

B. Le modèle médico-social : entre impuissance et extension du pouvoir de la médecine

Bien que la maladie chronique reste une notion imprécise et élastique (Weisz, 2014), elle acquière un nouveau sens à partir des années 1920 pour se construire comme l'un des plus gros problèmes auquel doivent faire face les systèmes de soins des sociétés occidentales. Pour la plupart des historiens s'appuyant sur la thèse de la transition épidémiologique, l'intérêt croissant pour cette nouvelle catégorie reflète simplement le changement de nature des maladies dans l'Occident. Au regard de ce cadre théorique, le nouveau défi de la maladie chronique se place dès lors dans la continuité du triomphe passé de la médecine à l'encontre des maladies aiguës. La victoire sur les maladies infectieuses participa à l'allongement de la vie ; mais le vieillissement de la population consécutif à la meilleure espérance de vie contribua au développement des maladies chroniques associés au grand âge ; la médecine se retrouva alors confrontée aux aléas de son succès. Pour David Armstrong, le cadre théorique de la transition épidémiologique agirait comme un « *dispositif rhétorique* » visant moins à expliquer la transition entre deux natures de pathologies qu'à assouplir la transition entre deux modèles de

perception médicale. « *La maladie chronique pourrait avoir remplacé la maladie aiguë comme le leitmotiv de la nouvelle médecine mais ce nouveau modèle de morbidité reflète moins un changement dans la nature des problèmes qui se présentent à la médecine et davantage une transformation dans la classification de ces problèmes.* » (Armstrong, 2013 : p. 24) L'auteur ironise sur le fait que le discours de la continuité, qui a servi à masquer les changements dans les significations médicales, ait pu facilement être répété par les chercheurs en sciences sociales ; une telle caution priorisait un compte rendu biologique plutôt que sociologique sur l'émergence de la maladie chronique et les processus de transitions.

La période consécutive à la seconde Guerre Mondiale est celle d'une crise dans le champ de la médecine, qui contribue à alimenter les débats sur le pouvoir de la médecine face aux maladies chroniques. D'un côté, la médecine bénéficie de ses progrès dans le domaine chirurgical et de la découverte des antibiotiques : ces avancées sont régulièrement tenues comme les facteurs ayant contribué au déclin des maladies infectieuses et parasitaires. De même, la révolution bactériologique transforme certaines maladies tenues pour chroniques, notamment la tuberculose et la syphilis, en maladies infectieuses et curables. Le défi des maladies chroniques ne serait que logique et tragique, puisqu'il exposerait la médecine moderne aux conséquences mais aussi aux limites de ses succès à l'égard des maladies aiguës.

De l'autre, les détracteurs de la médecine appuient avec force sur l'inefficacité des interventions cliniques dans la guérison des maladies chroniques, mais peuvent également reconsidérer les succès médicaux face aux maladies. Les travaux de Thomas McKeown, sans nier l'efficacité des soins médicaux, tendent néanmoins à en minimiser la portée quant à la réduction de la prévalence de la tuberculose au profit du rôle plus important qu'ont pu jouer les mesures de santé publique prises à son égard. De plus, les capacités « positives » de la médecine moderne qui permettent d'éviter l'issue anciennement mortelle de certaines maladies peuvent être lues « négativement » par d'autres pour soutenir l'idée que la médecine serait à l'origine de l'augmentation des maladies chroniques. Le pouvoir de guérison de la médecine ne s'étendrait pas au delà des maladies aiguës (Carricaburu, Ménoret, 2004). On peut ainsi percevoir une ambivalence majeure à l'égard du pouvoir médical au sein des controverses qui touchent le processus de basculement épidémiologique : d'un côté les maladies chroniques soulignent l'impuissance de la médecine moderne à les guérir, de l'autre l'émergence de la catégorie « maladies chroniques » est lue comme le cœur d'un processus d'extension du pouvoir de la médecine sur des domaines qui relevaient auparavant de l'Etat-providence. Néanmoins, en dépit ou au delà des questions qui touchent à l'origine biologique ou sociologique de cette catégorie de pathologie, les chercheurs en sciences sociales ont porté leur intérêt aux

transformations qui accompagnent le processus de médicalisation dans les sociétés occidentales de l'après-guerre.

Pour George Weisz (2014), les discussions sur la maladie chronique commencent durant la première guerre mondiale et s'intensifient durant les années 1920. La catégorie « maladie chronique » (*chronic disease*) apparaît dans l'*Index Medicus* de façon sporadique dans la plupart des années 1920, puis annuellement à partir de 1927. Rarement utilisée au XIX^e siècle, l'appellation *chronic illness* apparaît au début du XX^e siècle pour devenir plus fréquente durant les années 1930 aux Etats-Unis, notamment dans le *Journal of the American Medical Association* et s'inscrire dans l'*Index Medicus* en 1947. Les deux notions pouvaient être utilisées de façon équivalente au début de siècle pour désigner une maladie invalidante (*disabling illness*) (Armstrong, 2013). Si le terme *illness* tendra à renvoyer à l'expérience subjective de la maladie à mesure que les sciences sociales seront impliquées dans le modèle socio-médical, David Armstrong considère qu'il reflète également un changement du regard médical. Le développement de la notion de *chronic illness* s'accompagne du déploiement de nouvelles technologies médicales. En 1935, le service de santé publique des Etats-Unis lance alors pour la première fois une vaste enquête pour déterminer l'incidence de la maladie chronique et du handicap dans sa population. A partir d'une production de plus en plus grande d'études épidémiologiques en population générale, la médecine va ainsi étendre la légitimité de son regard au delà du cabinet et de l'hôpital pour porter son attention sur les aspects de santé qui touchent aux modes de vie. De plus, l'intervention médicale s'engage dorénavant sur les préventions primaires, secondaires et tertiaires d'un nombre croissant d'états de santé au travers de techniques de surveillances et de dépistages qui invitent également à l'auto-surveillance. Au sein du modèle socio-médical, l'examen de la maladie chronique n'est plus seulement celui du corps du patient comme avec les *chronic diseases* de la médecine clinique, mais celui du corps social au travers des enquêtes épidémiologiques visant à cartographier la distribution sociale des maladies chroniques.

Le processus de médicalisation, qui inscrit de plus en plus d'états de santé sous le regard médical, entraîne également l'inclusion d'anciennes morbidités au sein des maladies chroniques. Le passage d'approches plurielles à l'égard de maladies spécifiques à une approche commune traduit le changement de cette médecine de surveillance. La catégorie générale « maladie chronique » s'objective à mesure que de nouveaux types de quantification enregistrent des « jours d'incapacité », des « facteurs de risque » et évaluent la « qualité de vie » (Weisz, 2014). Pour George Weisz, il importe de comprendre l'émergence de cette catégorie dans ses lieux et places particulières, qui en font une manière de penser et d'organiser le système

de soins. Il note ainsi que la maladie chronique reste une préoccupation politique et une catégorie de santé publique essentiellement américaines jusque dans les années 1960, avant de le devenir en Grande-Bretagne et en France. Ces transformations participent à la construction du modèle socio-médical des maladies chroniques au sein des systèmes de santé confrontés à l'allongement de la vie.

La notion de maladie chronique va alors donner une importance à la capacité fonctionnelle plutôt qu'à la présence ou l'absence de la maladie. Ce déplacement va engendrer le modèle socio-médical de la maladie chronique et de l'invalidité (*disability*) décrit par Mickael Bury (1997,) au sein duquel vont collaborer les médecins de santé publique, les spécialistes médicaux et les sociologues médicaux à partir des années 1960. Ce modèle n'est pas encore explicitement sociologique puisque, en dépit de l'élargissement sur les conséquences de la maladie chronique, les recherches portées par ce modèle restent guidées par des problématiques de santé publique : identifier la prévalence des troubles et cartographier les besoins sociaux et médicaux. De plus, les conséquences liées aux maladies chroniques restent principalement envisagées sous l'angle matériel et financier. Si ces dimensions ne sont évidemment pas à négliger, elles n'épuisent toutefois pas l'expérience des maladies chroniques qui sera l'objet de l'approche sociologique. Enfin plusieurs notions portant sur les capacités fonctionnelles - *impairment*, *disability*, *handicap* - étaient régulièrement tenues pour synonymes. Si Mickael Bury mentionne les efforts faits dans les classifications internationales pour formaliser ces différentes notions, notamment à partir de la classification du Dr Philipp Wood en 1980, il soulève les problèmes persistants entre les définitions catégorielles et relationnelles de ces notions. En dépit des systèmes de classification, la démarcation entre ces différentes notions reste « glissante ». Si les maladies infectieuses peuvent être définies de façon catégorielle, définie par un sceau (exemple, présence ou non du bacille de la tuberculose), la notion d'invalidité (*disability*) et de handicap impliquent des jugements de degré et de contexte. Cette relativité nous amène au cœur du problème des définitions de la maladie chronique.

C. « Maladie chronique » : deux termes à définir

Les maladies chroniques ont englobé différentes maladies selon les contextes socio-historiques et les objectifs des différents acteurs qui gravitaient autour de ces pathologies. Selon les progrès technologiques, certaines maladies tenues pour chroniques, voire mortelles comme la tuberculose, furent ensuite classées parmi les maladies infectieuses et guérissables. De même,

l'inclusion du HIV, du sida et de certains cancers en tant que « conditions » chroniques ne peut se détacher de son contexte socio-économique et médical, puisque leur chronicité dépend principalement de la disponibilité des traitements efficaces.

Si les « maladies chroniques » se présentent le plus souvent sous ce seul vocable en France, elles renvoient à de multiples appellations en anglais (*chronic disease, chronic illness, chronic condition, long term health condition, long term sickness...*) dont le sens peut néanmoins varier. De même, les maladies chroniques sont généralement définies par ce qu'elles ne sont pas : elles sont systématiquement opposées aux maladies aiguës, mais peuvent également être opposées aux maladies infectieuses, contagieuses, parasitaires, traitables ou curables. Comme nous le verrons, ces oppositions peuvent être elles-mêmes discutées. De plus, s'il semble tenu pour consensuel de souligner la variabilité de la définition de la maladie chronique, les systèmes de classifications visant à la circonscrire peuvent également être pluriels. Ainsi, Mickael Bury (1997) évoque, comme nous l'avons vu, la variation des définitions de la maladie chronique au regard de ce qu'il nomme les modèles médical, socio-médical et sociologique. Le Haut Conseil de la santé publique (2009) évoque quant à lui un modèle biomédical, un modèle physio-social et un modèle bio-psycho-social. Ces différentes classifications et définitions mobilisent différents acteurs (médecins spécialistes, de santé publique, sociologues) qui peuvent approcher la maladie chronique sous l'angle de la pathologie (son étiologie, son traitement) ou sous l'angle de ses conséquences (médicales, économiques, sociales). Nous proposons d'aborder la définition de la maladie chronique en deux temps. Le premier temps se consacrera aux articles éditoriaux de deux revues scientifiques anglophones explicitement consacrées aux maladies chroniques : le *Journal of Chronic Diseases* et la revue *Chronic Illness*. Le second temps sera dédié aux approches en termes de santé publique et aux définitions données par l'Organisation Mondiale de la Santé, ou pour le contexte français, par le Haut Conseil de la santé publique.

Le premier numéro du *Journal of Chronic Diseases* fut publié en 1955. Danièle Carricaburu et Marie Ménoret (2004) notent qu'avec la création du *Journal of Chronic Diseases* s'opéra un glissement vers une vision plus optimiste de la maladie chronique : d'une part le regard porté sur elle ne concernait plus seulement les personnes âgées mais s'étendait à l'ensemble de la population ; d'autre part, le médecin n'était plus le premier acteur dans la gestion de la maladie puisque le malade était appelé à y jouer un rôle essentiel. La lecture des articles du premier numéro du *Journal of Chronic Diseases* confirme bien le premier point de ce constat mais nuance le second. La création du journal fut motivée par l'absence de journal médical spécifiquement dédié aux problèmes liés à la chronicité de la maladie. La plupart des travaux concernaient auparavant la part des maladies chroniques liée à l'âge, et étaient publiés dans des

revues de gériatrie ou de gérontologie. Les éditeurs du *Journal of Chronic Diseases* rappellent que les maladies chroniques touchent néanmoins tous les âges et indiquent leur plus grand intérêt pour le début des maladies plutôt que leurs fins. La définition de la maladie chronique proposée par les auteurs de l'éditorial est minimale et se limite à sa dimension temporelle, qui elle-même reste assez vague. « La caractéristique basique de la maladie chronique, bien sûr, est sa longue durée, nécessitant souvent des soins médicaux sur des mois ou des années. » (Moore, Seegal, 1955 : 1). Au sein de ce premier numéro Lowell Reed (1955) pointe les changements entre maladies aiguës et maladies chroniques : dans les premières, la mortalité était l'indice de mesure de la santé et l'attention était portée à la survivance du malade. Dans les secondes, l'issue potentiellement mortelle de la maladie passe au second plan pour focaliser le regard médical sur le niveau d'invalidité (*disability*) que la personne rencontre avec la maladie. Le plus important devient ainsi les mesures sociales de prise en charge et de réadaptation qui sont impliquées en vue de la restauration du patient à une « place utile » dans la société¹. De même, Rusk Howard (1955) souligne que l'objectif médical dans la maladie chronique n'est pas seulement de sauver la vie mais de préserver les capacités des patients en vue de conserver la dignité des personnes et d'en faire des « citoyens utiles ». Il appelle alors les étudiants de médecine à apprendre à tirer satisfaction dans le fait de palier les besoins quotidiens de leurs patients chroniques, en leur permettant de vivre en dehors de l'institution et d'être à nouveau une personne. Ainsi, si la guérison n'est plus l'objectif médical, il demeure néanmoins dans le devoir du médecin de mettre fin à la déviance sociale de la maladie. Le médecin reste ici perçu comme l'acteur essentiel dans son rôle de contrôleur social. Le *Journal of Chronic Diseases* changera d'appellation en 1988 pour devenir le *Journal of Clinical Epidemiology* : son contenu avait évolué et les éditeurs souhaitaient d'offrir une meilleure étiquette au journal par rapport à ce qu'il était devenu (Feinstein, Spitzer, 1988). Si les études sur les maladies chroniques et sur les soins des patients étaient toujours acceptées dans la nouvelle version du journal, son contenu s'était toutefois élargi vers ce que les éditeurs appelaient « l'épidémiologie clinique ».

La création de la revue *Chronic Illness* en 2005 marque également un point important dans

¹ Si le cancer et le diabète figurent parmi les exemples de maladie chronique, l'alcoolisme fut également mentionné comme tel dans un numéro plus tardif de la revue (Seixas, 1974). L'alcoolisme y fut défini comme une maladie (*illness*), au regard principalement de ces complications médicales (cirrhose, pancréatite, cardiomyopathie et lésions cérébrales). Mais l'alcoolisme y fut également conçu comme une maladie chronique puisqu'il appelait également un travail collaboratif entre professionnels du soin et du social aussi bien pour la phase des premières rencontres avec les patients que pour celle de leur réadaptation.

le regard porté sur la maladie chronique. A la différence du *Journal of Chronic Diseases*, le titre du journal *Chronic Illness* décline la « maladie » au singulier. L'idée centrale du manifeste est en effet que les « différentes maladies chroniques sont unies par des expériences souvent très similaires » (Dowrick et al., 2005 : 1). La revue se positionne ainsi à sa fondation dans la recherche d'une approche générale des maladies chroniques : la connaissance et la prise en considération de leurs points communs semblent plus profitables pour résoudre les problèmes que drainent ce type de pathologies. Les auteurs de l'éditorial rappellent l'importance des coûts des maladies chroniques en matière de morbidité et de mortalité contemporaines, pour renforcer l'unicité de la maladie chronique à l'égard du système de soins. En dépit des différences cliniques parmi les maladies, (conditions), plusieurs stratégies similaires peuvent s'avérer efficaces pour l'ensemble des maladies chroniques. On y trouve la promotion de stratégies d'empowerment des personnes vivant avec ces maladies ; la nécessité de développer des supports en vue d'améliorer les relations entre les patients et les professionnels du soin et du social, notamment la constitution de guides ; enfin plus largement, la volonté de mettre les maladies chroniques sur l'agenda politique. Coté définition, les maladies chroniques sont à nouveau décrites principalement au regard de leur chronicité : elles sont de longues durées, ne se résolvent pas spontanément et sont rarement complètement soignées. Mais l'éditorial offre néanmoins une réflexion qui vise à interroger le choix des deux termes : « chronic » et « illness ». Les auteurs privilégient le terme chronique à d'autres termes comme « long terme », « durable » ou « intraitable ». Le terme chronique s'inscrit d'une part dans l'histoire de la médecine où depuis l'antiquité, les maladies chroniques sont opposées aux maladies aiguës ; même si nous l'avons vu, le sens différait de celui contemporain. D'autre part, les termes « long terme » et « durable » sont jugés trop neutres et le terme « intraitable » trop négatif, qui impliquerait un phénomène permanent sur lequel il ne serait possible d'agir. Selon les auteurs, le terme chronique doit amener à porter une attention sur la dissonance entre ce qui est (en termes de désavantage, handicap, stigmata) et ce qui devrait être (en termes d'égalité, d'équité, de justice) dans les expériences de vie des personnes avec une maladie chronique. Du côté de la « maladie », le terme « illness » est préférée à « disease », « condition » ou « condition médicale ». Le concept de « disease » est limité puisqu'il ne s'intéresse exclusivement qu'aux processus physiologiques et donne dès lors la primauté à la perspective par la biomédecine. Les termes relevant de la « condition » abordent davantage les états que les personnes et leurs expériences. Aussi le terme « illness » permet, selon les auteurs, d'englober à la fois ce qui relève de la « disease », de la gestion des « conditions » mais aussi les contextes psychosociaux et les « expériences » des personnes atteintes de maladies chroniques. Les « expériences » de

la maladie sont définies dans leur double dimension : elles concernent à la fois l'*occurrence* de la maladie, les manières dont elle affecte et modifie la vie des personnes qui en sont atteintes, mais aussi les *significations* et les *savoirs accumulés* qui peuvent être mis à profit aussi bien pour elles-mêmes que les autres malades. Enfin l'éditorial évoque également l'intérêt croissant pour définir les problèmes de santé mentale, telle que la dépression, comme des maladies chroniques. Cet intérêt et les problèmes de définition de la dépression en tant que maladie chronique furent le lieu de controverses scientifiques dans un autre numéro de *Chronic Illness* (Weel-Baumgarten 2005 ; Prior, 2005 ; Gask, 2005 ; Parker, 2005). Les enjeux de définition à l'égard de la dépression ne concerne alors pas seulement la chronicité mais aussi le sens de la « maladie » comme entité homogène. Si les maladies mentales tendent à se voir inscrites parmi les maladies chroniques, on peut alors voir que les problèmes de définition rejoignent les débats plus anciens à l'égard de la définition des troubles mentaux en tant que maladie. George Weisz (2014) note quant à lui que les préoccupations à l'égard des maladies mentales ont suivi une trajectoire indépendante qui n'ont croisé que sporadiquement la question des maladies chroniques. On peut néanmoins retenir des définitions proposées par ces deux revues un intérêt accru, à la fois pour une approche transversale des maladies chroniques, mais aussi sur les conséquences psychosociales dans la vie des malades. Ces préoccupations seront également au centre des approches de santé publique internationales et françaises.

D. Une définition de santé publique

Les approches en terme de santé publique affirment depuis les années 1960 que les différentes maladies chroniques ont des points communs fondamentaux qui nécessitent l'apport de solutions communes ou au moins coordonnées. Principalement soucieux du coût social et économique de ces pathologies, les administrateurs et financeurs des systèmes de santé cherchent à développer une approche transversale dans la prise en charge des maladies chroniques. Cette préoccupation tend ainsi à privilégier une approche par les conséquences plutôt que les spécificités et l'étiologie des différentes maladies.

L'Organisation Mondiale de la Santé a délivré plusieurs définitions des maladies chroniques qui peuvent rester par moment très vagues et peuvent également être critiquables au regard du caractère fluctuant des maladies qui y sont incluses. Sur le site de l'OMS, on peut trouver la définition suivante : « *Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement*². » L'OMS (2003, 2006, 2018) écarte des maladies chroniques les

² http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

maladies infectieuses et contagieuses, tandis qu'elles peuvent être incluses comme chroniques par d'autres organismes (hépatites, VIH, sida) ou même par l'OMS (2005), tout en reconnaissant que ces pathologies peuvent nécessiter le même type de soins que beaucoup d'autres maladies chroniques. L'OMS définit ainsi les maladies chroniques en 2003 en reprenant la définition du *Dictionary of health services management* de 1982 : « *Diseases which have one or more of the following characteristics: they are permanent, leave residual disability, are caused by nonreversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, or may be expected to require a long period of supervision, observation or care*³ » (OMS, 2003 : 4). La définition fournie par l'OMS en 2005 insiste davantage sur la nécessité des soins de longue durée et sur l'impact multidimensionnel de la maladie sur les personnes atteintes. « *Par maladies chroniques, on entend des problèmes de santé qui nécessitent des soins sur le long terme (pendant un certain nombre d'années ou de décennies) et qui comprennent par exemple : le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive, le cancer, le VIH/ SIDA, la dépression et les incapacités physiques. Il existe de multiples autres affections chroniques mais leur point commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade* ». (OMS, 2005 : 15)

En France, le *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité des personnes atteintes de maladies chroniques* définit lui aussi la maladie chronique de la façon assez générale: « *Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves* » (p. 3). L'esprit de ce plan n'était pas d'aborder les maladies chroniques dans leurs spécificités mais là encore de recenser les besoins communs à l'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques, en considérant leurs impacts dans la vie quotidienne. Toujours dans l'optique d'améliorer la prise en charge des malades, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) fournit en 2009 une réflexion plus détaillée sur la notion de maladie chronique. Le HCSP partit du constat de l'inadaptation du dispositif médico-administratif des Affections de Longue Durée (ALD) quant à la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. Si la quasi-totalité des ALD sont des maladies chroniques, la réciproque est moins vraie et pose problème à l'égard du principe d'équité dans les dépenses de santé. Certaines ALD se révèlent en effet peu coûteuses tandis que des maladies chroniques

³ Notre traduction : « Maladies ayant une ou plusieurs des caractéristiques suivantes : elles sont permanentes, laissent une invalidité (disability) résiduelle, sont causées par une altération pathologique irréversible, requièrent une éducation spécifique du patient pour sa réadaptation ou peuvent exiger une longue période de supervision, d'observation ou d'attention (care). »

qui ne figurent pas dans la liste des 30 ALD peuvent représenter une charge économique importante pour les personnes qui en sont atteintes. Le HCSP pointait alors l'inadéquation d'une définition purement biomédicale basée sur l'étiologie des maladies, dont le dispositif ALD se réclame et qui reste le modèle dominant des professionnels de santé, pour privilégier un modèle plus global qui considère la durée et les conséquences de ces affections. Le HCSP invitait ainsi à se baser davantage sur la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) de 2001 plutôt que sur la *Classification internationale des maladies* (CIM 10) afin de privilégier une approche centrée sur les conséquences de la maladie chronique dans le quotidien des personnes atteintes. La CIF est décrite comme développant un modèle biopsychosocial de la maladie chronique, dans le prolongement du modèle physico-social⁴ propre à la *classification internationale des déficiences, incapacités et du handicap* (CIDH). Le modèle biopsychosocial de la maladie chronique « *privilégie une approche par le fonctionnement des individus en distinguant 1) les structures anatomiques et les fonctions physiologiques, y compris psychologiques et mentales, dont l'altération constitue une déficience, 2) les activités de la vie quotidienne définies par l'exécution des tâches et des actions et dont l'altération constitue l'incapacité et 3) la participation, c'est-à-dire l'implication de l'individu dans les situations de la vie, qui représente la perspective sociale du fonctionnement dont l'altération constitue le désavantage. Le fonctionnement de l'individu est sous la dépendance de facteurs contextuels environnementaux et personnels et des problèmes de santé, qu'il s'agisse de maladies ou de traumatismes.* » (HCSP, 2009 : 15)

L'approche biopsychosociale des maladies chroniques se veut extensive et holistique puisqu'elle porte une attention sur les causes, la gravité, la durée, l'évolution (guérison potentielle ou rechute) et les conséquences sur le fonctionnement individuel et dans la vie sociale et professionnelle des personnes. Contrairement aux approches étiologiques et par pathologie, elle n'exclut pas les personnes souffrant de plusieurs affections, ni celles en phase de rémission dans le cas des cancers. Le HCSP recommande ainsi d'adopter une définition qui soit transversale aux spécificités pathologiques, comporte un seuil temporel et déborde la seule notion de « maladie » pour adopter l'expression anglophone « chronic condition » : « *Une maladie ou plus généralement un « état chronique » se caractérise par : la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ; une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ; un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments* ^[1] _{SEP} *suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la*

⁴ Ce modèle renvoie au modèle socio-médical décrit par Mickael Bury en 1997, quelques années avant l'édition de la CIF.

participation sociale ; une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ; la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. » (HCSP, 2009 : 17) Si la définition proposée par le HCSP considère la spécificité des maladies au regard de leur étiologie et leurs traitements, elle appelle toutefois à se centrer davantage sur les répercussions des maladies dans leurs dimensions épidémiologiques, médicales et sociales. Les recommandations du HCSP s'inscrivent dans une préoccupation de santé publique puisqu'elles visent à fonder le système de prise en charge financière uniquement sur des critères de dépense, indépendamment des spécificités médicales de chaque maladie. « *Le Haut Conseil de la santé publique insiste sur l'intérêt d'une dissociation entre la prise en charge financière et médicale* », (HCSP, 2009 : 10). Cette définition de la maladie chronique, basée sur un modèle holistique et biopsychosocial, répond aux mieux aux attentes de la santé publique qui privilégie d'approcher « *l'ensemble des maladies chroniques sur un socle commun en termes de conséquences, de prises en charge médicale, psychologique, sociale, économique et professionnelle* » (Agrinier, Rat, 2010 : 13).

Conclusion

Notre travail de définition de la notion de « maladie chronique » nous a amenés à l'étude de la genèse socio-historique de cette catégorie. Cette genèse nous alors engagés vers un travail plus global sur l'évolution historique de la médecine, évolution qui reste le lieu de controverses entre historiens de la santé publique et historiens de la maladie. D'un côté, la maladie chronique apparaît comme une nouvelle réalité face à laquelle la médecine moderne serait en échec, échec qui contraste avec ses succès à l'encontre des maladies aiguës. De l'autre, la chronicité des maladies qui ne se guérissent pas est lue comme le résultat d'une transformation structurale profonde de la médecine qui lui a remarquablement réussi, puisqu'elle lui a permis d'étendre le pouvoir médical sur ce qui appartenait au domaine de l'assistance publique ou de la charité. Les débats entre impuissance et extension du pouvoir de la médecine doivent cependant être relativisés. D'une part ils sont sujets à plusieurs commentaires qui atténuent la radicalité de leur thèse. La surveillance et la prévention médicales n'ont pas commencé avec la chronicité puisqu'elles avaient déjà cours avec certaines maladies infectieuses au cours des périodes précédentes. De plus, le modèle généalogique est discuté par Isabelle Baszanger au regard de son travail sur la médecine de la douleur (Baszanger, 1995). La sociologue considère qu'il y a

coexistence, sédimentation et tensions entre plusieurs modèles médicaux plutôt que rupture radicale. D'autre part les controverses ne doivent pas se rigidifier dans la négativité. David Armstrong note lui-même (2013) que l'emphase de la médecine pour la maladie chronique révèle le rejet du fatalisme à l'égard de certains états de santé pour lesquels une intervention et une amélioration sont possibles. Ainsi en dépit des débats sur l'origine naturelle ou sociologique de la catégorie « maladie chronique », on peut retenir que son émergence reflète des changements profonds dans sa prise en charge médicale. Ce processus est accentué avec le vieillissement de la population qui s'accompagne d'un basculement de la centralité médicale du *cure* vers le *care*. Au tournant des années 1950, le point de vue du patient est amené à être pris en compte dans son accompagnement médical. Puisque ce changement fut provoqué par la médecine elle-même et non par la mobilisation des patients, les débats demeurent sur son interprétation : faut-il y lire le retour d'un nouvel humanisme dans la médecine dès lors que l'autonomie du patient est considérée par les professionnels ? A l'inverse, faut-il y voir une nouvelle technique médicale qui étend le pouvoir de la médecine au point d'imposer un devoir d'autonomie chez le patient chronique ?

Si la notion de maladie chronique questionne l'exercice de la médecine, elle s'est également étendue au delà des seuls professionnels du soins. La définition contemporaine et dominante de la maladie chronique recouvre en effet les préoccupations de la santé publique. Elle déplace la notion de maladie chronique du modèle médical au profit d'une approche plus systématique des conséquences des états pathologiques sur la vie quotidienne des malades. La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* a cherché à dépasser l'antagonisme du modèle médical et du modèle social sur le handicap et le fonctionnement pour aborder la maladie chronique dans une approche biopsychosociale ((OMS, 2001 : 21). Néanmoins les tensions entre ces deux modèles n'ont pas radicalement disparues : alors que le modèle médical conçoit le handicap comme la conséquence directe d'un état pathologique qui réclame des soins professionnels, le modèle social l'envisage comme un problème politique. Le handicap est moins envisagé comme l'attribut d'une personne que le résultat d'un ensemble complexe de situations qui réclament des solutions collectives en termes d'actions sociales et environnementales. Ce sont également ces tensions qui vont se retrouver dans le développement d'une approche sociologique plus indépendante à l'égard de la maladie chronique, dès lors que la sociologie va tendre à se rapprocher des questions liées à leurs conséquences sur le quotidien des malades. Puisque beaucoup de problèmes posés par les maladies chroniques sont sociaux par nature, les professionnels du soin ont pu « inviter » les sociologues à travailler sur ces questions. Les approches sociologiques ont alors porté un intérêt croissant sur l'expérience et

la « signification » de la maladie chronique en partant du point de vue des malades. Si les sociologues se sont intéressés aux variations dans les expériences, ils ont néanmoins cherché à développer une approche commune et transversale de la maladie chronique. L'étude Machroapi s'inscrit dans le prolongement de ces travaux.

II. Une approche sociologique de la maladie chronique : l'étude Machroapi

A. Perspective théorique

L'étude Machroapi (Maladie chronique, apprentissage et insertion) dirigée par Ludovic Gaussot (MCF HDR GRESCO Poitiers) s'éloigne d'une perspective médico-centrée pour adopter une perspective anthropologique et sociologique (Eisenberg, 1977 ; Baszanger, 1986 ; Augé et Herzlich, 1984 ; Pierret, 2003). Elle porte moins un intérêt sur les processus ou états physiologiques pathologiques (*disease*) qu'aux phénomènes psychosociologiques qui les accompagnent (*illness*) : les perceptions, les attitudes, les expériences. Machroapi s'inscrit ainsi dans la continuité d'une sociologie de l'expérience de la maladie chronique (Strauss et Glaser, 1975 ; Conrad, 1990 ; Gerhardt, 1990 ; Bury, 1991 ; Pierret, 2003). La perspective des *insiders*, des personnes atteintes de maladies chroniques a été adoptée : l'intérêt est porté spécifiquement sur leurs sens, leurs perceptions subjectives et leurs expériences de vie, avec ou en dépit de la maladie. Le « sens » doit se comprendre dans les deux dimensions soulignées par Mickael Bury (1991) : à la fois quant aux *conséquences* de la maladie sur le quotidien des individus, mais aussi en termes de *significations*. Ces significations ont en effet une influence sur les manières dont les individus se regardent eux-mêmes et pensent être perçus par les autres. En plus des conséquences et significations, les approches sociologiques (Carricaburu, 2004) se sont également intéressées aux activités des différents acteurs impliqués dans la gestion quotidienne de la maladie (famille, professionnels, associations...). L'étude Machroapi a également pris en considération cette dimension puisqu'elle vise à analyser les insertions multiples de la maladie dans la vie des personnes, au delà de leur statut de patient. Il s'agit d'une part d'envisager l'expérience des personnes sans se limiter aux seules interactions médecins-malades. D'autre part, l'intérêt est porté sur la gestion de la maladie qui devient à la fois plus présente (parce que durable) et moins présente (travail de normalisation et du « faire avec » ou « en dépit »).

L'approche sociologique considère la maladie chronique comme une maladie de longue durée, qui ne se résout pas spontanément et qui est rarement complètement soignée. La dimension continue de la maladie chronique rend impératif qu'une approche sociologique place son expérience dans un cadre temporel (Bury, 1991). Le concept de *carrière* vise à reconstruire une succession de phases, de changements de comportements et de perspectives subjectives, qui tend à atteindre de façon progressive une direction définie. Les différentes phases restent reliées entre elles de façon ordonnée et doivent être communes à une catégorie de personnes.

L'explication de chaque phase constitue un élément de l'explication du comportement final, dès lors qu'il est nécessaire de « confirmer » certains processus propres à une phase pour la franchir (Becker, 1963). Appliqué à la maladie, le concept de carrière permet de rompre avec les représentations profanes et professionnelles, en objectivant dans une approche compréhensive des « parcours » et des « états de santé » (Darmon, 2008). Dans une perspective interactionniste, l'étude Machroapi se donne pour objectif de construire une ou des carrières d'individus malades chroniques au sein desquelles les trajectoires individuelles de maladie occupent une grande place sans être omnipotentes. Les trajectoires sont intégrées dans une succession de phases éclairant la carrière d'identification à la maladie. La reconstruction analytique de cette éventuelle carrière-type s'appuie sur un matériel empirique obtenu à partir de l'investigation de trois états chroniques différents : le cancer colorectal, le diabète et l'alcool-dépendance.

B. Population et méthodologie

Les méthodes qualitatives et l'approche inductive ont dominé la plupart des études sociologiques sur la maladie chronique depuis les années 1960. Les approches se réclamant de l'interactionnisme, par leur intérêt pour la vie quotidienne, ont souvent été critiquées en sociologie générale pour leur négligence à l'égard de la structure sociale. Toutefois, comme le note Mickael Bury (1997), cela n'apparaît seulement qu'en partie vrai pour l'étude de la maladie chronique en sociologie médicale. Les approches qualitatives n'ont en effet pas manqué de s'intéresser à la fois aux normes et aux contextes sociaux, mais aussi aux ressources sociales et matérielles dans l'expérience de la maladie.

Forts de cet héritage, les entretiens semi-directifs menés au sein de l'étude Machroapi ont ainsi été menés en vue de ne pas dissocier le sens et le contexte de la maladie. La grille d'entretien a ainsi 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 d'un questionnement. 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.

Le travail mené par AREAS au sein de l'étude Machroapi comprenait les tâches suivantes :

- La réalisation d'entretiens :
 - 10 entretiens auprès de personnes soignées pour un cancer colorectal.
 - 10 entretiens auprès d'un de leurs aidants.

- La retranscription de 90h d'entretiens, soit :
 - 10 entretiens menés auprès d'individus alcoolo-dépendants.
 - 11 entretiens menés auprès d'individus diabétiques de type 1 ou 2.
 - 10 entretiens menés auprès des personnes traitées pour un cancer colorectal.
 - 10 entretiens menés auprès d'un de leurs aidants.

- L'analyse du corpus en vue de construire une grille d'analyse transversale

C. Une analyse commune et transversale

Le choix d'investiguer trois pathologies différenciées s'inscrit dans la continuité des recommandations de Peter Conrad (1990). Au delà d'une meilleure connaissance de chaque maladie dans sa spécificité, il convient de contribuer à une compréhension générale de l'expérience de la maladie chronique. Sur le plan théorique, la description des expériences et des manières de gérer les maladies demeurent insuffisantes si elles ne contribuent pas à développer plus largement une sociologie de la maladie chronique. Comme pour Anselm Strauss et al. (1975), il ne s'agit pas de nier l'intérêt d'une approche catégorielle mais de défendre le bénéfice d'une approche plus générale ; cette dernière aide à déplacer l'attention confinée à la spécificité des problèmes strictement médicaux au profit des répercussions communes aux maladies chroniques sur la vie quotidienne des personnes souffrantes et de leur famille. Cette perspective se focalise sur la signification de la maladie (connotations socioculturelles, manière de se percevoir) et l'organisation sociale du monde des personnes atteintes (gestion de la maladie) afin de vivre le plus normalement possible. L'analyse du diabète, du cancer colorectal et de l'alcoolo-dépendance ne peut ainsi pas faire l'économie de souligner leurs singularités, liées notamment au « sens du mal » (représentation socioculturelle), à leurs définitions et leurs prises en charge médicales inégales. Mais plutôt que

de les enfermer dans une idiosyncrasie incommensurable, il convient d'approfondir leur connaissance en les éclairant mutuellement. L'analyse thématique transversale visait à dégager les différents thèmes contenus dans les entretiens afin de :

- définir les étapes générales qui jalonnent le parcours des personnes malades chroniques en vue de construire une carrière type de la maladie chronique
- identifier les différenciations en fonction du type de pathologie et du rapport à soi, aux soins et aux autres.

Les étapes principales de la carrière et leur différenciation⁵ selon les pathologies sont déclinées de façon synthétique dans les sous-parties suivantes. La grille d'analyse commune figure en annexe.

1. Gestion de la maladie

1.1 Perception des signes avant-coureurs avant et après le diagnostic

Cette étape s'intéresse aux processus qui amènent les personnes à remarquer un « problème », que « quelque chose ne va pas ». L'approche sociologique considère que la reconnaissance des « signes », qui ne deviendront les symptômes qu'au moment du diagnostic, s'effectue dans des contextes sociaux particuliers qui ne peuvent épouser la seule histoire « naturelle » de la maladie. Lorsque la maladie n'apparaît pas au travers d'une crise subite et dramatique ou demeure asymptomatique, la lecture des signes dépend de leur nature perçue par la personne et son entourage. En amont du diagnostic, les premiers symptômes peuvent ainsi être « rampant » et se mélanger parmi un ensemble de signes qui les maintiennent, en dépit de leur caractère « inhabituel », dans la normalité des choses. Il demeure donc essentiel de comprendre à ce moment de la carrière le sens que les personnes portent sur les phénomènes qu'ils vivent et les réactions qu'ils adoptent pour y faire face. Le sens se construit au regard de la gravité perçue du phénomène, notamment de sa dimension invalidante. Lorsque le phénomène n'est pas discret ou tu par la personne, son interprétation peut s'insérer dans un processus collectif de construction de la réalité qui implique des autres significatifs. Ainsi la nécessité de réagir face au caractère inhabituel du phénomène peut se faire à partir de sa gravité accrue ou de la « pression » de l'entourage inquiet. Enfin le recours à la consultation médicale peut amener à

⁵ Les entretiens cancer n'ayant pu être réalisés que tardivement, la différenciation s'attachera principalement au diabète et à l'alcool-dépendance.

relire a posteriori les premiers signes à la lumière de leur interprétation médicale : comme l'usage anxiolytique de l'alcool ou la fatigue chronique et la perte de poids pour le diabète.

1.2. Recours aux soins et rapport au diagnostic

La reconnaissance des signes en tant que symptômes appelant à une consultation passe également par l'appréhension à l'égard de leur conséquences stigmatisantes. L'incertitude et l'inquiétude du malade ou de ces proches sont généralement à la source de la consultation. Lorsque la maladie apparaît de façon insidieuse, le processus qui conduit aux recours aux soins peut être plus ou moins long, s'étalant parfois sur des années pour le cas de l'alcoolodépendance. Le diagnostic occupe une place centrale dans la carrière des malades, mais aussi dans l'activité médicale. Non seulement il organise les traitements médicaux à venir, mais il introduit la personne dans un nouveau statut social. Le diagnostic est généralement vécu dans l'ambivalence pour les différentes maladies. D'un côté il permet de soulager l'inquiétude associée à l'incertitude des signes : le diagnostic permet de les reconnaître de manière officielle et d'offrir l'assurance d'être pris en charge par des professionnels. De l'autre, le diagnostic d'une maladie chronique ne dissout pas l'incertitude sur le déroulement à venir de la maladie et de ses conséquences sur la vie quotidienne du malade, notamment le stigmate associé à la reconnaissance de son statut de malade.

1.3. Place de la prise en charge médicale dans le parcours

La prise en charge médicale varie beaucoup entre le diabète et l'alcoolodépendance. Les soins apparaissent moins présents chez les patients alcoolodépendants et leur nature est davantage psychosociale. Comme l'observait déjà Anselm Strauss et al. (1975), le suivi du traitement dépend d'une ensemble de conditions telles que la confiance dans le médecin, l'absence de « rivalité » qui viendrait discuter de la légitimité du médecin, la capacité du traitement à contrôler les symptômes, l'absence d'effets secondaires gênant mais aussi leur impact dans la vie quotidienne et l'identité du malade. L'adoption et le suivi du traitement dépend ainsi davantage du jugement du malade entremêlé dans les normes et idéaux sociaux qui encadrent son quotidien. Les logiques sociales peuvent alors contrecarrer le respect strict des recommandations médicales. Les normes sociales alimentaires qui contraignent à l'échange réciproque pèse aussi bien sur les patients diabétiques qu'alcoolodépendants. Les patients diabétiques peuvent ainsi adapter leur traitement au regard de leur menus, plutôt que l'inverse. Les patients alcoolodépendants peuvent ne pas respecter les recommandations strictes

d'abstinence ou de consommation modérée dès lors qu'il convient de célébrer un événement. Le non respect des recommandations médicales peut se vivre comme une recherche d'autonomie pour le malade où il s'agit avant tout de contrôler les symptômes ou la charge des traitements à défaut de contrôler la maladie.

1.4. Information et formation du patient

Dans le domaine des maladies chroniques, ni le docteur, ni le patient n'ont une connaissance « complète » de la pathologie puisque la guérison n'est pas envisageable. Les situations de formation et d'information deviennent le lieu de partage de l'expertise savante du médecin et de l'expertise profane de malade, même s'il convient de ne pas opposer radicalement ces deux formes de savoirs, les deux s'interpénétrant au gré de la carrière. La maladie chronique offre un espace plus grand à la négociation dans les soins. La place de la formation diffère cependant grandement entre les pathologies, puisque dans le cas de l'alcool seuls les espaces de soins résiduels semblent le lieu d'une information.

2. Significations et recompositions identitaires

2.1 Redéfinition identitaire

L'apparition de la maladie entraîne le plus généralement un travail de redéfinition identitaire. La maladie peut recouvrir l'ensemble de l'identité dans la période qui succède au diagnostic, opérer une rupture biographique (Bury, 1982), voire un sentiment de perte de soi (Charmaz, 1983). Les malades tendent ensuite à normaliser l'« étendue » de cette identité au regard de l'importance qu'ils peuvent donner à la fois à la charge des soins ou de la maladie dans leur quotidien. Ce travail de normalisation dépend toutefois de la mobilisation des ressources disponibles pour le patient pour faire face aux conséquences de sa maladie dans le quotidien ; ces conséquences dépendant elles-mêmes à la fois de leur nature mais aussi des contraintes sociales et structurelles. De plus, la décomposition des différents types de travaux biographiques peut être utiles dans la comparaison entre malades atteints d'une même pathologie ou de pathologies différentes. A défaut de pouvoir espérer une guérison dans la maladie chronique, le travail de normalisation tend généralement à amener les malades à vivre le plus normalement possible. Ce travail est souvent collectif, puisque les médecins comme les proches du malade peuvent encourager ce dernier à vivre ainsi. Cela rejoint les deux processus décrits par Goffman (1975 : 44) : celui de normalisation, qui concerne les actions des « normaux » qui s'efforcent de traiter la personne stigmatisée/malade comme si elle ne l'était

pas ; celui de normification, qui renvoie aux efforts de la personne stigmatisée/malade pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire. Ces processus de normalisation engage ainsi les maladies à redéfinir les frontières du normal et du pathologique. La sociologie de la déviance depuis Howard Becker (1963) a rappelé la variabilité de la « normalité » au regard des groupes de références. Ces phénomènes peuvent entraîner un travail de normalisation différents selon les pathologies, où il convient de dresser les limites entre une forme perçue comme déviante et une variante à la norme non perçue comme une déviance. Aussi, la normalisation peut avoir un « coût » psychologique et social élevé pour le malade et leur famille qui préfèrent alors adopter des stratégies de retrait social, de reconceptualisation de l'existence ou préférer vivre dans une vie « anormale ». Enfin, certains malades, diabétiques comme alcoolo-dépendants, ne ferment pas tout espoir à l'idée d'une guérison. Ces espoirs dans la « sortie » de la maladie peuvent néanmoins différer selon le moment de la carrière où ont été interrogés les malades, notamment au regard de la stigmatisation perçue de la maladie.

2.2. Gestion de la déviance et de la stigmatisation

Le statut de malade, au delà de la nature de la pathologie, reste perçue comme une forme de déviance stigmatisable. La gestion de ce stigmate dépend à la fois des explications savantes et profanes autour de la maladie, de son vécu mais aussi des réactions sociales dans le quotidien du malade. Les explications médicales peuvent en effet offrir une légitimation pour justifier les perturbations que la maladie entraîne dans la vie du malade et celle de ses proches. Elles permettent de maintenir le sens de l'intégrité personnelle. Toutefois, ces explications n'épuisent pas complètement la charge stigmatisante des explications profanes qui pèsent différemment sur les pathologies. L'alcoololo-dépendance et le diabète de type 2 peuvent en effet rester perçus comme des troubles auto-induits par les malades et faire l'objet de peu de compréhension, voire de réprobation. La gestion de l'information sur sa maladie et la possibilité de dissimuler certains symptômes ou traitements demeurent dès lors importante dans le quotidien des malades. Les patients peuvent ainsi choisir ou non de révéler leur statut de malade, voire de travailleur handicapé en fonction des contextes et des risques de se voir discriminer, notamment dans les procédures d'embauche.

3. Expériences et contextes sociaux : les inégalités sociales de santé

L'intérêt pour les contextes sociaux de la maladie se porte tout autant sur les politiques de santé, le rôle des associations de patients, celui des médias et les discriminations vécues par les malades. Cet intérêt réclame ainsi la prise en compte de l'effet du genre, de l'âge de la classe sociale qui peuvent aussi influencer l'expérience de la maladie et ses conséquences sociales. A partir d'études qualitatives, le niveau macrosocial est souvent difficile à étudier, bien qu'il reste une question centrale de la sociologie. Il demeure néanmoins possible d'analyser à partir d'une démarche compréhensive les manières dont les facteurs structureaux façonnent les carrières de malades. Le handicap et les recouvrements par la sécurité sociale en sont des éléments. Ainsi la reconnaissance du statut de travailleur handicapé ou la prise en charge à 100% peut être vécu de façon ambivalente par les patients diabétiques. Bien que ces dispositifs cherchent à restreindre les coûts sociaux de la maladie, les patients peuvent les vivre comme des épreuves particulièrement stigmatisantes. Il ne jugent pas cohérent ces dispositifs au regard de leur vécu du diabète, soit parce qu'ils estiment que la signification de ces dispositifs est exagérée, soit parce qu'ils peuvent entraîner une discrimination professionnelle ou matérielle (taux d'assurance). A l'inverse, certains patients alcoolodépendants soulignent la facilité d'accès dans les structures de soins ambulatoires du fait de la prise en charge à 100%.

Conclusion

La sociologie qualitative offre une approche pertinente pour étudier et comprendre les aspects subjectifs, processuels, relationnels et contextualisés des états chroniques. Elle vise à développer une approche transversale de l'expérience de la maladie chronique au delà des spécificités propres à chaque pathologie. L'approche sociologique ambitionne de sortir des visions médicales ou psychologiques trop simplistes pour mieux rendre compte de la complexité des expériences, sans être néanmoins submergée par elle. Robert Anderson et Mickael Bury (1988) énuméraient déjà à la fin des années 1980 les points communs à de nombreux états chroniques : les conséquences sur le fonctionnement des personnes qui ne sont pas seulement corporelles, le risque de séparation qui pèse sur les familles et l'entourage socio-professionnel, la perte de la capacité à performer des rôles sociaux importants, l'incertitude sur le futur, la mise à mal de l'image de soi et de l'estime personnelle, l'importance du travail biographique et émotionnel. Le travail de normalisation, qui vise à occuper une place aussi normale que possible dans sa vie personnelle et sociale, touche ainsi beaucoup d'aspects de la vie des personnes atteintes de maladies chroniques. L'approche transversale de la sociologie de la maladie chronique diffère néanmoins des approches médicales ou de santé publique qui insistent elles-aussi sur la nécessité d'une approche générale.

L'approche transversale de la sociologie qualitative vise à s'assurer de la généralisation possible (*generalisability*) de ses concepts construits à partir d'une démarche empirique (Conrad, 1990). Il s'agit de pouvoir appliquer les concepts développés à partir d'une pathologie spécifique aux autres maladies chroniques ou formes de handicap. Mais l'ambition implique également de pouvoir les appliquer en dehors de la sociologie médicale ou de la santé, à d'autres populations ou situations. L'approche transversale de la maladie chronique s'inscrit ainsi dans le souhait de contribuer au corpus théorique de la sociologie générale.

L'approche sociologique insiste sur l'idée que les problèmes rencontrés par les malades sont plus susceptibles à long terme d'être sociaux que médicaux (Conrad, 1990). Elle cherche à dépasser la compréhension des conséquences de la maladie au delà du degré d'altération corporelle ou des prédispositions psychologiques des malades. L'approche sociologique s'efforce d'établir des liens entre l'expérience des patients et leurs caractéristiques sociales au regard de la culture contemporaine sur la santé et la maladie, les conditions matérielles et l'organisation sociale qui façonnent leur quotidien (Anderson, Bury, 1998). L'approche du handicap s'inscrit ainsi davantage dans une perspective relationnelle et politique plutôt que par une approche catégorielle et médicale. Les discriminations vécues et la peur de les vivre par les

personnes malades doivent se comprendre ainsi dans l'ambivalence du contexte social. D'un côté, les politiques publiques invitent à considérer normalement les personnes atteintes de maladies chroniques et leur ouvrent de nouveaux droits. De l'autre, les sociétés modernes, par la spécialisation du travail et leurs impératifs de performance, imposent aux personnes malades d'être en capacité de gérer tous les risques de perturbation des interactions sociales associés à leurs états chroniques.

L'approche sociologique transversale tient à centrer son intérêt sur le point de vue des patients, qui peut alors contraster avec les définitions médicales ou administratives. Depuis les années 1950, la sociologie compréhensive a en effet cherché à désenclaver l'expérience de la maladie chronique des perspectives médicales dominantes (Carricaburu, Ménoret, 2004). Elle a ainsi veillé à éclairer la gestion quotidienne de la maladie qui se situait dans l'ombre du regard médical. En étudiant la maladie chronique, la sociologie médicale a elle-même déplacé son regard de la relation médecins/patients pour observer l'impact de la maladie sur le quotidien et les relations sociales des malades. « *A la différence des professionnels, les patients doivent gérer simultanément les dimensions sociales et biologiques de l'expérience.* » (Anderson, Bury, 1988 : 247) Cette différence majeure renforce l'intérêt de considérer l'expérience et les savoirs acquis par les patients et leur entourage au cours de leur carrière, non seulement dans le dispositif de recherche mais aussi au centre de la définition du processus de soins. Robert Anderson et Mickael Bury rappelaient que les professionnels tendent à se regarder eux-mêmes comme les experts dans le champ de la maladie chronique quand bien même ils n'avaient pas été formés pour considérer et gérer les implications psychosociales des maladies. La notion de patient-expert invite dès lors à atténuer la relation asymétrique dans la relation médecin/patient dans le contexte de la maladie chronique. De plus, l'approche sociologique ne se limite pas seulement à recenser les difficultés auxquelles sont confrontés les malades comme dans le modèle socio-médical ou biopsychosocial. Elle relève également les démarches actives et positives des malades dans leur travail de normalisation au regard de la disponibilité de leurs ressources.

Enfin, si la sociologie se doit d'être indépendante, elle ne doit toutefois pas se positionner en rupture totale avec les approches médicales ou de santé publique. En offrant au regard la part subjective, intime et cachée de l'expérience de la maladie chronique, les travaux sociologiques sur la maladie chronique peuvent s'avérer utiles aussi bien pour les médecins et les décideurs du système de soins et, en raison de sa nature compréhensive, peut-être même utiles pour les personnes atteintes d'états chroniques.

Bibliographie

- Agrinier Nelly, Rat Anne-Christine, « Quelles définitions pour la maladie chronique ? », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n°72, 2010, p. 12-14.
- Anderson Robert, Bury Michael (ed.), *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families*, London, Unwin Hyman Ltd, 1988.
- Armstrong David, « Use of the genealogical Method in the Exploration of chronic Illness : a Research Note », *Social Science and Medicine*, vol. 30, n°11, 1990, p. 1125-1227.
- Armstrong David, « Chronic illness : a revisionist account », *Sociology of Health & Illness*, vol. 36 ; n°1, 2013, p. 15-27.
- Armstrong David, « Chronic Illness : epidemiological or social explosion ? », *Chronic Illness*, n°1, 2005, p. 1-6.
- Augé Marc, Herzlich Claudine (dir.), *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Montreux, Ed. des Archives contemporaines, 1984.
- Baszanger Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n°1, 1986, p. 3-27.
- Baszanger Isabelle, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995.
- Becker Howard S., *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Pais, Métailié, 1985 [1963].
- Blumer Herbert, « Social Problems as Collective Behavior », *Social Problems*, vol.18, n°3, 1971, p. 298-306.
- Bury Mickael, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, vol. 4, n°2, 1982, p. 167-182.
- Bury Michael, « The sociology of chronic illness : a review of research and prospects », *Sociology of Health & Illness*, vol. 13, n°4, 1991, p. 451- 468.
- Bury Michael, *Health and Illness. In a Changing Society*, London, Routledge, 1997.

- Carricaburu Danièle, « Malades et maladies chroniques comme enjeux de société », *Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, Ministère des solidarités, de la Santé et de la Famille, Direction Générale de la Santé, Paris, 2004, p. 6-9.
- Carricaburu Danièle, Ménoret Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.
- Charmaz Kathy, « Loss of self : a fundamental form suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n°2, 1983.
- Conrad Peter, « Qualitative Research on Chronic Illness : A Commentary on Method and Conceptual Development », *Social Science and Medicine*, Vol. 30, n°11, 1990, p. 1257-1263.
- Conrad Peter, Bury Mike, « Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness : a reflection and appreciation », *Sociology of Health & Illness*, vol. 19, n°3, 1997, p. 373-376.
- Darmon Muriel, « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation », *Politix*, vol. 21, n°82, 2008, p. 149-167.
- Dowrick Christopher, Dixon-Woods Mary, Holman Halsted and Weinman John, « What is chronic illness ? », *Chronic Illness*, n°1, 2005, p. 1-6.
- Drulhe Marcel, *Santé et Société. Le façonnement sociétal de la santé*, Paris, PUF, 1996.
- Eisenberg Leon, « Disease and Illness. Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol.1, n°1, 1977, p. 9-23.
- Feinstein Alvan R., Spitzer Walter O., « The Journal of Clinical Epidemiology : same Wine, new Label for the Journal of chronic Diseases », Editorial, *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 41, n°1, 1988, p. 1-7.
- Foucault Michel, *Naissance de la clinique, une archéologie du savoir médical*, Paris, PUF, 1963.
- Gask Linda, « Is depression a chronic illness? For the motion », *Chronic Illness*, 1, 2005, p. 101-106.

- Gerhardt Uta, « Qualitative research on chronic illness : the issue and the story », *Social Science & Medicine*, vol. 30, n°11, 1990, p. 1149-1159.
- Goffman Erving, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Editions de Minuit, Paris, 1975.
- Haut Conseil de la santé publique, *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, HCSP, Paris, 2009.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité des personnes atteintes de maladies chroniques*, Avril 2007.
- Moore Joseph E., Seegal David, « Announcement », *Journal of Chronic Diseases*, vol. 1, n°1, 1955, p. 1-11.
- Omran Abdel R., « The Epidemiologic Transition : A Theory of the Epidemiology of Population Change », *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, Vol. 49, n°4, Part 1, 1971, p. 509-538.
- Organisation Mondiale de la Santé, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, OMS, Genève, 2001.
- Organisation Mondiale de la Santé, *Adherence to long-Term Therapies. Evidence for Action*, OMS, Genève, 2003.
- Organisation Mondiale de la Santé, *Former les personnels de santé du XXI^{ème} siècle : le défi des maladies chroniques*, OMS, Genève, 2005.
- Organisation Mondiale de la Santé, *Prévention des maladies chroniques : un investissement vital*, OMS, Genève, 2006.
- Organisation Mondiale de la Santé, « Maladies non transmissibles », 2018. Disponible sur : <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Parker Gordon, « Is depression a chronic illness? Parker opposes the motion », *Chronic Illness*, 1, 2005, p. 107-112.
- Pierret Janine, « The Illness experience : state of knowledge and perspectives for research », *Sociology of Health & Illness*, vol. 25, n°3, p. 4-22.

- Prior Lindsay, « Is depression a chronic illness? A sociological perspective », *Chronic Illness*, 1, 2005, p. 116-119.
- Reed Lowell J., « The Changing Role of Chronic Disease », *Journal of Chronic Diseases*, vol. 1, n°1, 1955, p. 86-87.
- Rusk Howard, « Chronic Illness and The Medicine of Tomorrow », *Journal of Chronic Diseases*, vol. 1, n°1, 1955, p. 88-89.
- Seixas Franck A. « Issues shared by alcoholism and other chronic diseases », *Journal of Chronic Diseases*, vol. 27, 1974, p. 503-505.
- Strauss Anselm, Corbin Juliet, Fagerhaugh Shizuko, Glaser Barney, Maines David, Suczek Barbara, Wiener Carolyn, *Chronic Illness and the Quality of Life*, St Louis, The C.V. Mosby Company, 1984 [1975].
- Weel-Baumgarten Evelyn M. van, « Is Is depression a chronic illness? A response from the perspective of general practice », *Chronic Illness*, 1, 2005, p. 113-115.

synthèse

Grille d'analyse transversale

Polypathologie

A-t-il d'autres problèmes de santé ? Quelles influences ont-ils sur la gestion du problème de santé ?

Période de diagnostic

Type de suivi et de prise en charge

Lien et comparaison/hiérarchisation avec le problème de santé en question

Les signes avant-coureurs avant le diagnostic

Quels étaient les signes du « problème » ? Quels « problèmes » ces signes anormaux posaient-ils ? Quelle image avait-il du problème avant le diagnostic ?

Les signes corporels (qui alertent ou non)

Les signes que les autres ont pensé percevoir (qui alertent ou non)

Le retour des autres (les proches) face à l'interprétation des signes

La gestion des signes

Relecture des signes avant-coureurs au regard de leur médicalisation

Quels sont les signes avant-coureurs découverts après le diagnostic ?

Signes « découverts » après le diagnostic

Signes réinterprétés après le diagnostic

Le recours aux soins et le rapport au « diagnostic »

Quel rapport entretenait l'enquête aux soins, aux médecins ? Comment s'est déroulé le recours aux soins ? Comment s'est déroulé le diagnostic ?

Le rapport aux soins, à la prévention

La fréquentation des médecins, le rapport à la médecine, les signes non-diagnostiqués

Le recours à la médecine pour le problème

Ce qui a conduit à la consultation

Conditions de la découverte du problème par la médecine

Lecture des signes par le médecin

Le diagnostic

Décrire l'annonce, les stratégies du patient et du médecin face l'annonce, l'accueil du diagnostic, perception et incertitude médicales du diagnostic,

Le sens profane du mal et ses représentations de la maladie

Qu'est-ce que le problème de santé représente pour l'enquêté ? Se reconnaît-il malade ?

Représentations du problème de santé

Sens initial et son évolution en fonction de l'avancée dans la carrière

Définition du mal par l'enquêté lui-même

Se percevoir (ou non) comme malade

Causes du problème

La perception/définition sociale (sociétale) du mal

Qu'est-ce que les autres pensent du problème de santé d'après l'enquêté ? Qu'est-ce que l'enquêté pensait de ce problème avant d'être malade ?

Conception du problème par les autres selon le point de vue de l'enquêté

La gestion de la déviance et de la stigmatisation éventuelle

Quelles expériences de stigmatisation le patient a-t-il vécu ? Se sent-il différent ?

Penser avoir une maladie stigmatisante

Expérience de stigmatisation et de l'auto-stigmatisation

(se sentir coupable, gêné, honteux)

Les formes contextualisées des réactions sociales

La définition médicale du « bon » malade/patient

Qu'est-ce que le patient doit faire (savoir-faire et savoir être) pour correspondre au « bon » patient ? Qu'est-ce que l'enquêté retient des préconisations des médecins ?

Perception de son niveau de compliance

Pratiques attendues du patient par la médecine

Place du traitement et du système de soin dans la prise en charge de la maladie

Quelle est place du parcours de soins dans le quotidien ou la carrière de l'individu ? Qu'est-ce que ce parcours induit sur la carrière ?

Trajectoire de maladie, parcours de soins dans le quotidien

Place du recours aux thérapeutiques officielles et alternatives dans la carrière

(Recours préconisé ou non)

Éducation thérapeutique/formation et information du patient

Quelles informations et formations l'enquêté a-t-il reçues ?

Accès et contenu des informations sur la maladie

Formations médicalisées ou hors médicalisation

Place du patient dans la prise en charge de la maladie

Qu'est-il attendu du « patient » : une participation active au traitement, une soumission ?

(Responsabilisation, surveillance, administration du traitement, apprentissages, compétences... Travail sur soi attendu par le corps médical)

Les répercussions sociales de la maladie

Quelle est l'influence du problème de santé sur les relations sociales ?

(Sphères scolaire, familiale, professionnelle, amicale, les loisirs, etc., dans les phases de soupçon, de stigmatisation, de diagnostic, de traitement, de vécu de la maladie voire de sortie du statut de malade : les effets « négatifs » de la maladie)

La redéfinition identitaire

Y a-t-il redéfinition identitaire chez l'enquêté ? Apparaît-elle clairement ? Quelle est elle ?

Rupture biographique

Rapport à soi-même, réflexivité, subjectivité

Sens donné à la vie et à la mort

Les supports sociaux, collectifs, de l'expérience voire de la redéfinition identitaire

Sur quels supports sociaux l'enquêté peut-il s'appuyer ? Comment ces supports influencent-ils la redéfinition identitaire ?

Les supports et soutiens

(Associations, réseaux sociaux, groupes de parole, proches...)

Les inquiétudes des proches

Leur participation à la gestion de la maladie et les effets « positifs » de leur implication

La « remontée » ou « sortie » potentielle

Comment l'enquêté se perçoit-il lui-même ? Se perçoit-il toujours malade ? Quelle place la maladie et sa gestion occupe-t-elle dans le rapport au monde de la personne ?

Le statut de malade

(Comme ligne biographique dominante voire écrasante : guérison, rémission, stabilisation)

Place de la maladie dans son rapport au monde

Conséquences positives et négatives de la maladie

Quelles ont été les conséquences biographiques du problème de santé ?

(Bénéfices et difficultés donnant lieu à des reconfigurations identitaires : thème de synthèse

(C. Herzlich), discuter les points 12, 13 et 14, reconstruction du parcours)

Comparaison avec les autres maladies

Quel(s) lien(s) ou quelle(s) différence(s) y a-t-il entre le vécu du problème de santé par cet enquêté et par les autres enquêtés ?

(Comparaison faite par l'enquêté et nos hypothèses de comparaison)

Le diabète

L'alcool

Le cancer

Autres pathologies

Les répercussions des inégalités sociales de santé

Quelle(s) inégalité(s) sociales de santé l'enquêté a-t-il connu ?

Vécu des inégalités par l'enquêté

Perception d'injustice sociale

Hypothèses d'inégalités