

Pasques, Anne

Le malade malgré lui: la maladie, un processus de transformation identitaire

dir.: Gérard Marandon. Midi-Pyrénées: Université Toulouse-Le Mirail, 2007, 120 p. + ann.

Introduction

"Avoir une maladie" ou "être malade", deux expressions courantes pour définir un état défaillant de l'individu. Les deux ne sous-entendent pas le même degré d'intégration de la maladie par la personne. Qu'en est-il dans la réalité ?

Cette interrogation, issue de ma pratique professionnelle, s'est imposée comme thème de travail de recherche. Assistante sociale à la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Midi Pyrénées depuis dix sept ans, j'ai un contact quotidien avec des personnes malades, inhérent à la spécialisation de ce service social.

Cela m'a amenée à faire différents constats et à me poser de nombreuses questions : La personne malade acquiert-elle une nouvelle identité du fait de la maladie ou la sienne se transforme t'elle ? Dans ce dernier cas, quelles en sont les incidences identitaires ? Qu'est-ce qui fait qu'une personne peut, plus ou moins, se comporter en "malade"? Reste t'on le même père, la même mère, le même conjoint ?

Tenter de comprendre ce fonctionnement, et approfondir mes connaissances dans ce domaine, me semblent indispensables en vue d'une meilleure adaptation de la réponse professionnelle.

Mon travail de recherche va donc essentiellement se consacrer aux éventuelles conséquences de la maladie sur l'identité de la personne.

Dans une première partie, je vais, tout d'abord, à partir de ma question de départ, conceptualiser les notions de maladie, d'identité et de rôles sociaux. L'approche exploratoire et théorique me donnera des pistes pour aborder ma question de départ. Elle me conduira à l'élaboration de mon hypothèse.

Dans la seconde partie, la vérification empirique, je testerai mon hypothèse sur mon terrain de recherche. L'analyse des entretiens et de ses résultats me permettra ensuite de vérifier sa validité.

Alors, je pourrai dégager de ce travail de recherche les apports sur ma pratique professionnelle.

Chapitre A : LE CONTEXTE

1. LA MALADIE : QUELS CHANGEMENTS POUR L'INDIVIDU ?

Le service social de la CRAM intervient essentiellement auprès de personnes connaissant des problèmes de santé.

En effet, dès 1945, les textes prévoient un service social au sein de l'assurance maladie. La spécialisation de ce service est affirmée en 1967. Des textes affineront et définiront par la suite les missions (doctrine de 1977, orientations et priorités nationales en 1993 et actualisation en 2001).

A ce jour, 3 missions pour ce service :

- Accès aux soins, droit à la santé des personnes en situation de précarité.
- Prévention de la désinsertion professionnelle des assurés malades ou handicapés.
- Prévention et traitement de la perte d'autonomie des personnes malades handicapées et/ou âgées.

Assistante sociale dans ce service depuis 17 ans, je suis quotidiennement en contact avec des personnes malades. Dans le cadre d'un accompagnement social, l'accès aux droits et l'accès aux soins de ces usagers, nécessitent de prendre en compte la réalité de la maladie, avec les changements dans la vie des personnes qu'elle insinue. Les entretiens portent souvent sur le changement dans la vie quotidienne du fait de la maladie.

Le choix de ne pas traiter l'accès aux droits comme une simple demande administrative s'est vite imposé. En effet, une demande de pension, par exemple, ne peut être que mal vécue si elle est traitée sans prendre en compte le contexte dans lequel elle se situe. Ce droit doit être intégré dans la vie de la personne. Il doit permettre à la personne de continuer à vivre avec une certaine cohérence. Pour cela, le droit peut se situer dans le domaine financier et administratif, mais également sur le plan familial ou des loisirs. Cependant, cette approche sous-entend une compréhension de la transformation que provoque la maladie au niveau identitaire.

J'ai essayé, dans un premier temps, de dégager plusieurs constats.

Tout d'abord, j'ai pu noter **les changements qui affectent les personnes malades** dans leurs habitudes de vie et dans leurs repères établis jusque là, que ce soit au niveau familial, professionnel, financier, relationnel. De plus, ces personnes, à travers des préoccupations concrètes, traduisent les **difficultés qu'elles éprouvent pour retrouver une place** dans ces différents domaines. J'ai alors constaté que ces interrogations les amenaient à remanier leur place et leurs rôles, sciemment ou inconsciemment, et par conséquent, à modifier l'image qu'elles ont d'elles-mêmes. Il semblerait alors que **certaines personnes s'identifient complètement à leur maladie** et ne se présentent plus qu'à travers elle. Le fait d'être malade est devenu, pour elles, un moyen d'exister. Cependant, à l'inverse, **d'autres personnes rejettent complètement cette identification**, ce qui peut laisser supposer que le rejet est aussi un moyen permettant de se situer par rapport à un nouvel état de faits.

Ces constats sont à l'origine de mes interrogations sur les répercussions de la maladie en termes d'identité. Est-ce que la personne malade reste toujours la même personne malgré la maladie ?

Je me suis plus particulièrement interrogée sur des personnes dont la maladie était organique, évolutive ou chronique, et qui justifiaient d'une inactivité professionnelle depuis plus de six mois. Un délai minimum d'inactivité professionnelle était nécessaire pour laisser supposer une éventuelle répercussion sur la vie quotidienne de la personne. Le choix de six mois m'a paru judicieux du fait qu'il correspond à un passage en longue maladie à la sécurité sociale.

D'autre part, la particularité de la maladie mentale dans ses représentations et dans ses répercussions sur l'entourage m'a amené à faire le choix de ne pas l'aborder dans ce travail. De même, les malades "de naissance", ne m'interrogeaient pas de la même façon que les "accidentés de la vie" qui avaient dû faire face à une maladie alors qu'ils s'étaient déjà construits identitairement.

Une éventuelle "identité de malade" et sa construction sont donc devenues, petit à petit, des interrogations professionnelles. Je me suis alors intéressée à observer de façon plus large le contexte dans lequel s'opère ce changement. Cela m'a permis d'appréhender le nouveau rôle que prend progressivement le malade dans sa prise en charge médicale, dans son entourage familial, amical, professionnel et ses conséquences. **La personne malade évoque également de nouveaux droits et de nouvelles obligations qu'elle n'avait pas auparavant.**

Elle a le droit de s'arrêter de travailler, de ne plus assumer certaines choses qu'elle avait en charge auparavant (certaines responsabilités familiales, associatives...). Cependant, elle se doit de mettre tout en œuvre pour améliorer son état de santé et coopérer avec les personnes compétentes pour atteindre ce but.

Ce nouveau statut ne conforte-t-il pas l'idée de transformation ou de reconstruction de son identité ? Est-ce que la personne devient un malade ou est-ce le contexte qui l'y pousse, les deux possibilités sont-elles liées? La réponse à ces questions me permettrait d'ajuster mon propre rôle en tant qu'assistante sociale dans une institution de sécurité sociale et d'analyser différemment les effets de mon intervention.

2. QUESTION DE DEPART

A partir de ces constats, je me suis interrogée sur les conséquences de ce changement dans la vie de la personne pour en arriver à ma première question de départ :

"Y a-t-il une identité de malade et si oui, comment se construit-elle ?"

Cette première question m'a permis de poser un point de départ à mon projet de recherche. Cependant, cela sous-entendait de se pencher sur deux concepts : la maladie et l'identité. J'ai donc abordé la phase exploratoire, lectures et entretiens, en m'appuyant sur cette question, et plus particulièrement sur l'éclaircissement des deux concepts. Cependant, la réduction du thème que j'avais choisi à cette question s'est vite imposée. Les entretiens m'ont surtout permis de cerner l'appropriation par l'individu de sa situation de malade. D'autres concepts sont alors apparus : statuts, rôles et stratégies. Ils me semblaient étroitement liés à la question et permettaient d'envisager la personne, non plus comme subissant une situation, mais comme actrice dans le contexte médical et social de la maladie. Cela m'a alors amené à opter pour une nouvelle question qui appréhende différemment ce thème :

"Comment la personne malade s'approprie-elle la situation pour avoir une place dans sa maladie ?"

La réponse à cette question peut être à l'origine d'une meilleure approche du service social spécialisé. En effet, aider la personne à supporter au mieux une situation difficile et inéluctable, est souvent présent dans l'accompagnement social. Une meilleure connaissance

du processus de transformation que la maladie induit chez la personne peut permettre d'adapter au mieux la réponse du service social. Pour cela, seule la compréhension du processus peut orienter l'approche.

3. ENTRETIENS EXPLORATOIRES

Trouver de l'information appropriée pour approfondir ma première question de départ concernant une éventuelle identité de malade et sa construction, semblait être la première étape. Le travail sur les deux concepts de maladie et d'identité était incontournable pour vérifier la pertinence de mon questionnement. Très vite et simultanément à cette démarche de recherche théorique, le besoin de confronter cette approche théorique à la réalité s'est avéré nécessaire. Pour cela, j'ai opté pour quatre entretiens avec des acteurs me paraissant pertinents quant à mon questionnement : une personne malade, la conjointe d'une personne connaissant des problèmes de santé, un médecin généraliste et une infirmière. Ces deux derniers ont été choisis dans le secteur libéral pour leur connaissance du contexte de vie de la personne. Les personnes rencontrées ne sont pas sur le secteur géographique sur lequel j'exerce et je ne les connaissais pas auparavant.

L'appréhension d'éléments par une vision endogène de la maladie (le malade), ainsi que par une vision exogène (entourage proche et professionnels) a justifié ce choix.

Il faut noter ici l'apport des lectures méthodologiques sur les techniques d'entretiens tel "L'enquête et ses méthodes : l'entretien"¹, et plus particulièrement le chapitre consacré à "l'enquête par entretien à usage exploratoire". Celui-ci m'a aidé à "oublier" ma pratique quant aux entretiens professionnels, c'est-à-dire d'entretiens à visée d'aide, et parfois de contrôle, pour privilégier le dialogue libre et le moins orienté possible. J'ai pu ainsi obtenir des informations, surtout dans le domaine du ressenti des personnes, dont je n'avais pas connaissance grâce à ce changement de position. De plus, les constats de P. Bourdieu² sur le même sujet et son analyse de l'enquête m'ont permis d'approfondir cela, notamment les inégalités de fait.

¹ BLANCHET Alain, GOTMAN Anne, *l'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan, 1992.

² BOURDIEU Pierre (dir.), *La misère du monde*, Paris, Seuil, libre examen, 1993, p. 903-939.

Afin d'influencer le moins possible les propos des personnes interrogées, j'ai défini mon travail comme une étude sur "le fait d'être malade". Cela m'a permis de commencer l'entretien de la personne malade et de la conjointe de la personne malade en évoquant les grandes étapes de la vie des personnes concernées par la maladie. Pour les professionnels, ma question a été de savoir : "qu'est-ce que, pour vous, qu'être malade ?". Ces questions extrêmement larges ont permis une ouverture sur la façon d'aborder la problématique de la maladie mais plusieurs points sont communs à tous les entretiens.

3.1. CHANGEMENTS OBJECTIFS DANS LA VIE QUOTIDIENNE DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE

Tout d'abord, la **modification des habitudes de vie** (habitudes alimentaires remises en cause, heures de sommeil modifiées, temps disponible, ne plus pouvoir assumer des activités que l'on faisait auparavant au domicile...) est citée dans tous les entretiens. L'**arrêt ou la modification de sa vie professionnelle** (fin, suspension ou adaptation d'un parcours professionnel) est également prégnante.

Ensuite, la **modification du réseau relationnel** (relations avec le milieu médical et avec des malades durant les hospitalisations ou autres soins, apparition de professionnels avec lesquels on n'avait que peu ou pas du tout de contacts auparavant comme les infirmiers hospitaliers, l'assistante sociale ou le médecin conseil de la sécurité sociale, diminution ou absence des relations professionnelles, environnement amical qui peut changer...) induit l'apparition de nouveaux contacts ou de nouvelles fréquentations et la perte d'anciennes.

Par ailleurs, l'**apparition de comportements nouveaux de l'entourage proche** (changement de discours, inquiétudes, conseils, recherche de renseignements, présence accrue ou, au contraire, fuyante, protection, ne sollicite plus l'aide aux tâches habituelles, démonstration d'affection ...) qui cherche à s'adapter à cette nouvelle situation est aussi un paramètre présent dans les entretiens, et notamment dans ceux de la personne malade et de la conjointe. De plus, la **prise en compte de contraintes** liées au traitement médical, aux soins, au mode de vie est un point évoqué autant par les professionnels que par les personnes touchées par la maladie.

Les personnes mentionnent également les **limites physiques** imposées par la maladie (fatigabilité, gestes auparavant simples et habituels qui deviennent difficiles voire impossibles à faire). Le dernier point n'est cité que par la personne malade et par la conjointe, et concerne la **baisse de ressources** que l'on peut adjoindre à la maladie dans la plupart des cas.

3.2. LES EFFETS PRODUITS PAR CES CHANGEMENTS

3.2.1. Pour la personne malade

Après analyse des entretiens, **d'autres changements inhérents à ces premières modifications objectives** et dont ils sont les conséquences directes, sont apparus.

Tout d'abord, on peut relever des changements relatifs au ressenti de la personne malade, qu'elle décrit comme consécutifs à la maladie :

- **dépendance** (aux médicaments, aux professionnels des domaines médical et social, à son entourage qui compense ce qu'elle ne peut plus faire seule).
- **exclusion dans les échanges sociaux et économiques** (ne plus pouvoir aider les autres, incapacité au travail, fréquence moindre de visites des amis).
- **évolution dans sa perception des personnes et de la communication** (écoute accrue, divulgue plus facilement ses sentiments).
- **vision plus philosophique et spirituelle de la vie** (prise de recul, relativisation, effort de vision positive de la situation, aspiration religieuse).
- **incompréhension du changement de comportement de son entourage** (on ne sollicite plus l'aide de la personne malade pour la protéger, "on fait à sa place", discours protectionniste, conseils). Parfois, ce changement de comportement peut être positif, lorsque, par exemple il correspond à une démonstration d'attachement affectif de la part de son enfant.

3.2.2. Pour son entourage

Ensuite, des modifications de la vision et du ressenti de l'entourage sont également engendrées par les modifications de la vie quotidienne :

- **besoin de comprendre la maladie et son évolution** ("Pour savoir où on en est" et "si on peut faire quelque chose").
- **nécessité de retrouver une place après ces changements** (effectuer les démarches administratives et financières, soutenir, accompagner dans les soins, protéger).

Les entretiens révèlent que ces différents changements pour la personne et pour l'entourage se conjuguent avec des **étapes de sentiments** parfois violents d'injustice, de révolte, qui conduisent progressivement à une relativisation et à une intégration de la maladie. La durée de ces étapes est inégale en fonction du contexte des personnes, ainsi que

de la maladie et de ses causes. En effet, l'infirmière interrogée cite l'exemple d'un homme dont la cause de sa maladie, la sclérose en plaques, est une vaccination. Son comportement est uniquement fondé sur un sentiment d'injustice qui ne fait que s'accroître au fil du temps et avec l'évolution de sa maladie. Les propos des personnes concernées par la maladie, ainsi que les exemples cités par les professionnels, confortent cependant l'idée d'un cheminement dans les rapports que le malade entretient avec sa maladie.

3.2.3. Un cheminement commun

3.2.3.1. Le choc de l'annonce

La première phase évoquée est le **choc lié à l'annonce** de la maladie, la question "Pourquoi moi ?" est quasi inéluctable, autant pour la personne atteinte d'une maladie que pour son entourage proche. Cela se manifeste par la perte des repères habituels ("*Ces personnes là, au départ, elles sont perdues...*" Mme L, infirmière). Ce choc déclenche alors des attitudes disparates envers le rapport à la maladie, qui vont du déni ("*Il ne voulait pas savoir, je pense*" Mme M, conjointe d'une personne malade) à une recherche effrénée de documentation sur la maladie ("*le patient internet*", "... *que le patient en sache pratiquement plus sur sa maladie que le médecin lui-même.*" Dr D, médecin). Dans la plupart des cas, les personnes évoquent également l'émergence d'un comportement inhabituel au quotidien ("*Au début, elle se laissait aller complètement*", "*Au départ c'était le mutisme pendant quelques mois*" Mme L, infirmière). Les sentiments associés à ce choc deviennent rapidement l'injustice et l'incompréhension qui suscitent des attitudes souvent mal interprétées par l'entourage et les professionnels ("*aigreur*", "*rancœur*", "*caractérielle*").

3.2.3.2. La révolte passive ou active

La seconde étape mentionnée est davantage décrite comme une **révolte** qui fait suite au choc initial. Elle se traduira à la fois chez le malade et dans son entourage. Cette révolte va se traduire chez certaines personnes par un comportement de repli ("*Il ne cherchait pas non plus à dialoguer*", "*Elle parlait très peu*", "*ça l'a rendu hargneux, dépressif*", "*Ca fait une coupure à la vie*" Mme L, infirmière, "*Les états dépressifs c'est le risque, les états anxieux le repliement, c'est des choses qui existent quand même de façon importante quand on annonce des maladies*" Dr D, médecin), alors que d'autres auront des attitudes qui relèvent du registre de la combativité ("*Je veux être plus fort que la maladie*" Mme M, conjointe). L'entourage proche peut également développer des comportements identiques, en fonction du contexte. Le

mari de Mme B n'a pu réagir au choc que par acte extrême ("*Ca l'a un peu déstabilisé mon mari... Il a tenté de se suicider*" Mme B, malade).

Il n'y a cependant pas d'enchaînement logique ou systématique avec le comportement évoqué dans la phase précédente. Chronologiquement, cette deuxième étape semble correspondre au moment de l'instauration des soins et au premier contact avec le milieu hospitalier et, plus globalement, médical. Cette concrétisation de la maladie semble susciter la résistance de la personne malade, voire le rejet ou la scotomisation ("*Par exemple, s'il pouvait arriver en retard, parce qu'on lui donnait toujours des rendez-vous, matin et soir, il faisait en sorte de ne pas être là*" Mme L, infirmière). La possibilité pour la personne d'avoir à se situer concrètement par rapport à ce rôle de malade qui lui est subitement attribué peut être une des raisons de la révolte. Trois causes extérieures semblent être à l'origine de l'attribution de ce rôle, le médecin ("*Bien, écoutez, vous êtes diabétique, il va falloir quand même changer votre comportement*" Dr D, médecin), l'entourage ("*Comment tu vas, comment tu te sens ? Je ne voudrais pas te fatiguer... Vous voyez ce genre de phrases qu'on vous dit*" Mme B, malade) et enfin, la société ("*Puisque la société, elle m'a rendu comme ça, je vais vivre avec cette invalidité... On reconnaît mon invalidité et on me donne des sous*" Mme B, malade).

L'établissement d'une relation constructive avec l'équipe médicale va, d'après l'analyse des entretiens, être prépondérante pour la progression du processus entre le malade et sa maladie.

3.2.3.3. Prise de distance vis-à-vis de la maladie

En effet, la troisième étape constatée, que je qualifierai de **relativisation de sa maladie**, semble très fortement liée à l'instauration d'une relation de confiance entre le malade et ses référents médicaux (hospitaliers ou libéraux). Cela permet à la personne qui se sent coupée, suite au choc de l'annonce, de sa vie antérieure à la maladie, de recréer des liens rassurants ("*Il se crée des liens, tout en exécutant des soins médicaux*" Mme L, infirmière) et d'entrer dans un système dans lequel elle peut avoir sa place en tant que malade. Il semblerait d'ailleurs que l'équipe spécialisée hospitalière soit plus rassurante et valorisée par les personnes au détriment de leur médecin traitant à qui elles reprochent un manque de connaissances spécialisées et une carence d'approche adaptée à leur maladie ("*Le médecin de famille, rien, après oui, à l'hôpital, on a été bien entouré, ça oui*" [Mme M, conjointe], "*Ma généraliste, elle connaît pas cette maladie, ça aurait pu me faire peur mais je mets ma confiance au professeur de l'hôpital*" [Mme B, malade]).

Cette phase représente, à plus ou moins long terme selon les personnes, une prise de recul envers ses problèmes de santé. On constate d'ailleurs à partir de ce moment une prise de distance dans le discours des personnes entre elles-mêmes et leur maladie ("*Je m'y habitue petit à petit*" [Mme B, malade], "*Il s'est dit : Voilà, j'ai un cancer, je vais me soigner, je vais faire le maximum et puis, ma foi, si...*" [Mme M, conjointe]). L'entourage entre également dans cette phase ("*On n'est pas les seuls, il faut voir qu'il y a toujours pire*", "*Quelle est la famille qui n'est pas touchée parce problème ?*", "*J'ai eu le temps de rencontrer des familles qui étaient touchées par ces maladies, notamment des parents d'enfants, ce qui est le plus horrible*" Mme M, conjointe). Dans deux entretiens, cette prise de recul est consécutive à un moment capital de sentiment de proximité subite de la personne à la mort et à un souhait causé par une intense souffrance d'abandon dans celle-ci ("*Je me sentais partir et j'étais contente*" [Mme B, malade], "*Mais il y a eu des étapes où il en avait assez... il me disait : Qu'on me laisse tranquille, parce que...*" [Mme M, conjointe]).

Dans tous les cas, cette phase semble être fondée sur l'association de la maladie à son existence. L'individu commence à trouver une cohérence aux nombreux éléments nouveaux dans cette période de crise. Ces éléments ne sont plus vécus sur le mode uniquement affectif et peuvent commencer à être traités de façon objective.

3.2.3.4. Intégration de la maladie

La relation médicale peut alors réellement s'établir, en partie, grâce à des techniques spécifiques. Elle permet, entre autre, à la personne d'intégrer sa maladie ("*Ils -l'équipe hospitalière- ont quand même une certaine psychologie qui fait que, le malade, il se dit : bon, après tout, on en guérit plein. Ils les gonflent un peu quoi*") Mme M, conjointe. Cette phase **d'intégration** ("*Je pense que je me suis habituée à mes problèmes de santé. Dans ma tête, ça y est, c'est classé, et même physiquement*" Mme B, malade) est percevable dans pratiquement tous les entretiens.

L'attribution d'une pension du fait de la maladie, en tant que reconnaissance légitime, peut aider certains à entrer dans cette phase. Par exemple, Mme B, dont l'énoncé des grandes étapes de sa vie coïncident toujours avec un changement professionnel, s'est toujours représentée à travers sa capacité à travailler. Pour elle, la maladie ne semble être acceptée, de façon paradoxale, que par la reconnaissance d'un statut d'incapacité au travail. Cela semble lui permettre de se décharger de cette obligation de travailler et donc d'admettre qu'elle est malade. Elle semble alors s'en donner "le droit".

De même, **la confrontation avec d'autres malades peut aider la personne** dans cette transition. Le fait d'atténuer, par le contact et le partage, le sentiment de solitude face à sa maladie paraît primordial. Mme B, dont les capacités physiques sont réduites par la maladie, élabore une autre stratégie pour atteindre cet objectif. Elle se rapproche des personnes âgées à la maison de retraite qui ont les mêmes difficultés qu'elle.

Dans cette nouvelle étape, apparaît une modification de la vision de la vie, des gens et des choses, inédite pour les personnes. (*"Maintenant, je suis plus zen, plus que zen, pas je m'en foutiste, mais ça frôle ce genre de choses"* [Mme B, malade], *"Que là, maintenant, je sais pas, il voit les choses autrement"* [Mme M, conjointe], *"Elle est plus paisible... Là, maintenant, je trouve qu'elle accepte son sort, elle a mis des années à accepter"*, *"Alors que lui, il a accepté... C'est plus pareil maintenant"* [Mme L, infirmière]).

Il semblerait que **cette phase permette la reconstruction de l'individu sur des nouvelles bases qui intègrent la maladie et ses conséquences** (*"Au début, elle se laissait aller complètement et maintenant je vois que, par exemple, elle fait venir la coiffeuse, elle se maquille, elle s'achète des vêtements par correspondance, elle redevient coquette, femme"* Mme L, infirmière). Parfois les nouveaux comportements de la personne malade peuvent sembler surprenants à l'entourage et à la personne elle-même (*"Je pense que... notre fille fera 20 ans au mois de Juillet, il ne lui avait jamais dit jusqu'à présent qu'il l'aimait, alors que là, dès qu'il a l'occasion, il le lui dit...Il l'aurait pas fait, ça c'est clair"* Mme M, conjointe).

Cependant, **les entretiens permettent de supposer que la personne arrive progressivement à vivre avec sa maladie, ainsi qu'avec ses conséquences**. Elle parvient également à comprendre et positiver le comportement de l'entourage. Celui là même, qui était jusque là, incompris, voire parfois rejeté est maintenant source de reconnaissance (*"Vous voyez, elle -parlant de sa fille qui l'aide maintenant dans des tâches ménagères- a un regard sur moi qui est autrement...je suis contente parce qu'elle regarde sa maman"* Mme B, malade).

Le fait de réussir à positiver est très souvent évoqué par la personne malade et par la conjointe de Mr M. On peut légitimement s'interroger sur une éventuelle stratégie qui permettrait de surmonter la situation.

Les entretiens démontrent que l'entourage développe également des stratégies pour franchir cette étape, comme Mme M, conjointe, qui justifie son rôle dans la maladie de son mari par la prise en charge de toutes les démarches administratives et financières (*"Moi, il a la chance, entre guillemets, de m'avoir et que je le préserve de tout ça"* Mme M).

Malgré cela, les personnes évoquent, de façon différente selon les maladies, la capacité ou l'incapacité à se projeter, certaines évoquant une vie "au jour le jour", et d'autres le fait de "vivoter". Cela signifie tout de même, malgré l'intégration de leur maladie, une profonde modification de leur vie.

On constate donc, d'après les entretiens, que l'on peut concevoir une trame commune aux différentes phases que connaît la personne atteinte d'une maladie, ainsi que, pour la plupart des étapes, son entourage. Cette trame n'est pas exhaustive et la singularité de chaque être humain et de chaque contexte peut la modifier. Le cheminement d'une personne que cite l'infirmière Mme L, semble s'être arrêté à l'étape de la révolte, du fait du contexte de la maladie provoquée par un vaccin courant. Cela dénote donc que la poursuite de cette évolution par toutes les phases n'est pas systématique et que le contexte peut parfois l'interrompre ou la suspendre. Cependant, il semblerait que ce cadre corresponde à la majorité des personnes interrogées et puisse être une base de réflexion et de recherches documentaires et théoriques.

De plus, la perception, à travers les entretiens, des notions d'appropriation ou de rejet du rôle de malade et du rôle de l'entourage du malade, des statuts, ainsi que de l'élaboration de stratégies de sa part, pour faire face à sa nouvelle situation m'a ouvert de nouvelles pistes de réflexion.

C'est à ce moment de la démarche que j'ai reformulé ma question de départ de façon à prendre en compte ces nouveaux éléments :

**"Comment la personne malade s'approprie-elle la situation
pour avoir une place dans sa maladie ?".**

Chapitre B : LA MALADIE

Avant les entretiens exploratoires et afin de me distancier de ma vision professionnelle, j'ai commencé à lire certains ouvrages, ainsi que des articles relatifs à mon thème de départ que j'ai ensuite pu recentrer vers les points qui se sont dégagés de l'analyse des entretiens.

1. UNE ATTEINTE AU CORPS ET AU VECU ?

Avant la définition de ma question de départ, j'ai abordé le thème de recherche au sens large par des lectures d'ouvrages et d'articles qui m'ont permis, en me détachant de mon approche professionnelle, de cerner progressivement ce que je souhaitais aborder plus particulièrement.

Tout d'abord, il m'a semblé nécessaire de prendre connaissance de la conception sociologique de la notion de corps, préalable avant d'aborder le concept de maladie.

Par la suite, une documentation sur le vécu de maladies spécifiques, telle le cancer, ainsi que sur l'évolution des représentations de la maladie et des malades au fil du temps m'ont amené à clarifier mon intérêt particulier dans le thème global. J'ai choisi de citer ceux qui m'ont le plus aidé à rompre avec mes propres représentations.

1.1. CORPS ET SOCIETE

C. Detrez³, dans "la construction sociale du corps" introduit une approche différente du sens commun qui définit le corps comme une entité organique. Elle fait ressortir grâce à la sociologie, les interrelations du corps et de la société.

Pour cela, elle fait l'hypothèse que le corps est façonné par la société et pour la société avec une interférence des deux niveaux. A partir des différentes caractéristiques liées aux origines géographiques et aux divers usages sociaux du corps, elle explique comment ce façonnement est ressenti comme naturel car totalement incorporé par les individus. Elle le

³ DETREZ Christine, *La construction sociale du corps*, Paris, Seuil, Points, 2002.

considère comme "naturalisation de différences culturelles ou d'accès différents à la culture", dans le sens de "langage et marquage social".

C. Detrez évoque également la remise en cause de la succession d'étapes préétablies liées à notre conscience de notre rôle en tant que personne, consécutive des rapports du corps avec la société.

1.2. LE VÉCU DE LA MALADIE

Être malade, c'est être atteint d'une maladie, or le contact avec les personnes malades nous montre que c'est bien plus que cela. Le vécu subjectif de la maladie nous plonge dans une dimension bien différente que le cadre nosographique qui définit la maladie. La maladie prend une place dans la vie et modifie le rapport au monde, aux autres et à lui-même du malade.

S. Froucht-Hirsch⁴, médecin, découvre une réalité du cancer totalement nouvelle, malgré la connaissance pointue qu'elle en a professionnellement. Elle découvre notamment la solitude du malade qui "ne se limite pas à la perte de l'estime de soi. Elle marque la séparation, l'exclusion du lieu qu'habitent les vivants".

Par ailleurs, la lecture de divers articles sur des maladies spécifiques, notamment "Le cancer comme (re) découverte de soi" de P. Bataille⁵ permet de comprendre le vécu de la maladie par les personnes malades.

Dans cet article, l'auteur affirme l'existence "**d'un avant et d'un après cancer**" dans le sens de remises en cause intimes et privées du soi malade. Le choc de l'annonce de cette maladie suscite deux principales prises de conscience chez le malade : La fragilisation de son entourage, la mobilisation pour supporter les soins. Une rupture nette se fait avec sa vie antérieure.

C'est alors qu'un inévitable travail de réflexion sur soi s'installe. Le respect de cette phase d'introspection permet au malade de "**retrouver la paix en lui**". Il favorise l'émergence d'une identité sociale qui compose avec le cancer et que l'auteur différencie de l'identité de malade. Elle est caractérisée par une prise de distance avec l'expérience médicale et est à

⁴ FROUST-HIRSCH Sylvie, *Le temps d'un cancer : Chroniques d'un médecin malade*, Paris, Vuibert, 2005.

⁵ BATAILLE Philippe, "Le cancer comme (re)découverte de soi", Sciences Humaines, Mars, Avril, Mai 2005, Hors série n° 48 "La santé un enjeu de société", 26-29.

l'origine de nombreuses tensions avec le secteur médical, l'entourage et la société de façon plus générale.

La reconstruction d'une identité déstabilisée par la maladie se fait progressivement grâce à la mobilisation des énergies personnelles, à un réflexe de protection, et à la découverte de l'expérience de la solitude (différente de l'isolement). Ce travail sur soi a pour objectif de "**retrouver un équilibre personnel dont le ressort se trouve en soi**". Le sentiment de différence est une conséquence de ce parcours, mais il permet à la personne l'amélioration de sa survie et de ses conditions d'existence. L'auteur conclut que ce sentiment de différence s'appuie, non pas sur la pathologie, mais sur "la révélation en soi de la conscience des ordres sociaux, de la place que l'on y tient, des organisations qui en découlent, des jeux de rôles sociaux, des identités et des socialisations".

Les recherches dans ce domaine doivent, d'après lui, prendre en compte la position d'acteur du malade dans l'ordre social et culturel, dans les représentations sur le malade et la maladie.

Pour compléter cette approche, G.N. Fischer⁶ cite les différents mécanismes adaptatifs que vont activer les malades pour faire face aux angoisses provoquées par la maladie. Cela est, pour lui, la condition indispensable pour conserver son équilibre psychique.

Ces mécanismes sont au nombre de sept :

- **L'adaptation** à la maladie permet "une prise de conscience de la pathologie et un niveau de régression permettant le soin".
- **le déni** est à l'opposé de l'adaptation. Ce mécanisme ne peut permettre la reconnaissance psychique de la maladie. Le malade va essayer de continuer de vivre comme si la maladie n'existait pas. La dénégaration est un degré moindre de ce mécanisme. La prise de conscience de la maladie est, dans ce cas, déjà engagée même si la malade essaie de l'éviter.
- **La persécution** permet de "se protéger en partie du vécu catastrophique lié à la maladie, le patient attribue à un élément extérieur la cause de tous ses maux". Ce mécanisme peut engendrer chez le malade un comportement procédurier en multipliant les plaintes judiciaires et les menaces.
- **L'isolation** se traduit par "l'apparente absence d'émotions liées à la maladie et à ses conséquences". Elle permet au malade de dissocier la représentation et l'affect qui y est lié. Il peut ainsi "aseptiser" et intellectualiser les éléments douloureux.

⁶ FISCHER Gustave-Nicolas (dir.), *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2005.

- **L'annulation** est le mécanisme des malades que l'on définit comme ceux qui "ne veulent pas entendre". "Elle consiste pour le patient à supprimer la représentation gênante du champ de conscience".
- **Le déplacement** permet de détourner l'angoisse sur un autre problème (familial, professionnel...). Ces patients ont souvent de mauvaises relations avec les soignants car ils sont perçus comme des patients "qui en rajoutent". "Ce qu'ils montrent aux équipes dans leur plainte n'est pas ce qui les fait souffrir, mais l'objet du déplacement".
- **La maîtrise** est à l'opposée de la régression, "le malade cherche compulsivement à conserver le contrôle des aspects de sa maladie et du soin qui s'y rapporte. Il n'écoute pas les recommandations thérapeutiques, refuse de se <<laisser aller>>, et de se laisser faire".

A ce stade, la retranscription des grandes étapes de l'histoire de la maladie à travers ses rapports à la société issue de l'ouvrage de P. Adam et C. Herzlich⁷ est essentielle pour prendre de la distance avec la représentation affective de la maladie.

2. LA MALADIE ET LES MALADES AU FIL DES SIECLES

Avant de rechercher ce que veut dire "être malade", une contextualisation historique s'impose. L'expression "être malade" n'a de sens que dans un contexte historique donné. L'évolution de des représentations de la maladie et des malades à travers les siècles le démontre.

2.1. UNE VISION RELIGIEUSE D'UN PHENOMENE COLLECTIF

Jusqu'au XIIIe siècle, les maladies dominantes sont les **grandes épidémies**. Par un nombre élevé de morts brutales, elles déciment des régions entières et provoquent de graves déséquilibres démographiques. **Le phénomène est collectif**. L'angoisse de la contagion, notamment en ce qui concerne la peste, est profonde. On n'est pas malade seul, l'entourage l'est également, ce qui provoque une peur intense du malade que l'on abandonne, même s'il s'agit d'un enfant, d'un conjoint ou autre proche. Les représentations de la mort et celle de la

⁷ ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, 128, 1994.

maladie sont associées. La médecine est totalement impuissante. Seules les mesures répressives qui consistent à isoler le malade sont mises en place.

Par la suite, la lèpre, et plus particulièrement le comportement collectif qu'elle engendre envers les malades, va confirmer l'idée de **la maladie comme punition divine**. Des "messes des morts" seront dites, pour les personnes malades dans les églises tendues de draps noirs. Des poignées de terre seront jetées sur la tête des malades symbolisant ainsi leur trépas. Le malade doit être mis "hors du monde" de façon réelle et symbolique pour la société.

On constate donc que les épidémies, à défaut d'explications scientifiques, ont engendré des interprétations religieuses. La preuve en est que la médecine prescrivait alors aux malades, la pénitence et la purification de l'âme.

Les périodes de famine et de disette, par l'affaiblissement de la population, sont les causes d'un nombre considérable de décès dès l'apparition d'une épidémie, comme cela est toujours le cas dans les pays du tiers-monde de nos jours.

Par la suite, une amélioration de la situation par **l'accroissement de la population et de l'espérance de vie va se concrétiser au XVIIIe siècle**. D'une part, la population devient plus résistante aux germes des différentes maladies. Ensuite, les mesures de protection contre la contagion se diffusent et sont plus efficaces. La médecine n'a donc qu'une part limitée dans cette avancée. Les principaux motifs d'amélioration contre les maladies se trouvent dans les avancées politiques, économiques et techniques qui entraînent une diminution des disettes et des famines.

Ces évolutions seront renforcées au XIXe siècle par **une plus grande prise en compte de l'hygiène et par la diffusion de l'instruction pour tous**. En un siècle et demi, l'espérance de vie est passée de 28 ans sous Louis XV à 43 ans en 1872. Les grandes épidémies deviennent de plus en plus rares.

Une autre maladie apparaît alors, la tuberculose.

2.2. AVEC LA TUBERCULOSE, LA MALADIE DEVIENT INDIVIDUELLE

Malgré son existence ancienne, la tuberculose, et plus particulièrement sa forme pulmonaire, la phthisie, devient de plus en plus fréquente. La mortalité qu'elle engendre est très importante, surtout dans les grandes villes françaises et anglaises. Elle est alors la préoccupation première des médecins et s'empare de l'imaginaire collectif. Le statut du malade évolue par le fait qu'il n'y a plus risque d'annihilation de la population. **L'individu devient alors le centre des préoccupations**. Sa maladie durant plus longtemps, le malade

devient alors un personnage alors qu'auparavant, son passage était trop bref pour cela. Le romantisme dominant influence fortement les représentations sur ce malade : il est jeune, riche, doué, sensible, passionné et parfois même marqué par le génie dans l'esprit de la population. Cependant, à la fin du siècle, la réalité est autre, les statistiques décriront les malades atteints de phtisie, pauvres et vivant dans des taudis.

Cette maladie générera cependant une nouvelle représentation du malade. Même s'il est toujours exclu dans les sanatoriums, on ne souhaite plus sa disparition comme c'était le cas au cours des grandes épidémies et on lui rend visite malgré sa maladie.

Vers 1950, la guérison de cette maladie, par la découverte de nouveaux médicaments, aboutira à la fermeture des sanatoriums. Jusqu'à la progression du cancer, au début du XXe siècle, aucune autre maladie n'aura autant d'influence sur les représentations de la maladie.

2.3. LE CANCER : UN FLEAU "MODERNE"

Maladie ancienne, dont le nom provient du grec, le cancer associe à la fois des représentations que l'on peut comparer à celles des grandes épidémies et une prise en charge moderne. En effet, il est considéré comme une menace pour la société et ses représentations sont encore associées à la mort, malgré les progrès médicaux dans ce domaine. De plus, on s'effraie de sa progression qui s'explique, depuis le début du 20^e siècle, par un dénombrement beaucoup plus précis de cette maladie qu'auparavant et par une mortalité plus tardive de la société. Cependant, **l'ampleur de l'investissement médical pour éradiquer cette maladie est inédite, ainsi que la puissance des moyens thérapeutiques développés.**

2.4. LE SIDA : REMINISCENCE DES PEURS PASSEES

L'apparition du sida, au début des années quatre-vingt, fait **ressurgir des peurs collectives**, identiques à celle provoquées par les grandes épidémies. Il brouille l'opposition entre les épidémies d'autrefois et les maladies modernes. La maladie transmissible est à nouveau présente. Le risque mortel est immense. Le sida révèle les limites de l'efficacité médicale. Il remet en scène la disparité entre riches et pauvres : nations riches et nations pauvres qui, par manque de ressources financières, sanitaires et sociales sont extrêmement touchées par cette maladie. Cependant, certains points (recherche médicale,...) attestent de son inscription dans le contexte actuel.

Avec cette maladie, **une nouvelle figure se profile dans la société, celle du séropositif**. Il n'est pas un malade, mais risque de l'être. Il mène une vie normale mais bénéficie d'un suivi médical et ses incertitudes quant à l'avenir peuvent être comparées à celles d'un malade.

L'investissement médical et scientifique que suscite cette maladie est d'une importance considérable. La mobilisation associative prend une ampleur très importante et va ensuite inspirer, au moins dans un premier temps, des associations qui vont se constituer autour de maladies particulières. Le dialogue n'est plus uniquement instauré dans la relation malade-médecin mais il est également **un débat public**. Le poids médical n'est pas dominant, le point de vue des malades et de la société ne peut plus être occulté.

On constate donc l'évolution de la prise en compte de la société dans l'histoire de la maladie. L'importance des représentations des différentes maladies apparaît également comme un point crucial de ce processus.

Chapitre C : L'IDENTITE ET LES RÔLES SOCIAUX

1. INTEGRATION DE LA MALADIE DANS L'IDENTITE DE LA PERSONNE OU, LA CONTINUITÉ DANS LE CHANGEMENT

Qu'est-ce que l'identité ? Cette question me paraît devoir guider ma recherche dans un premier temps.

1.1. DES CONCEPTIONS SOCIOLOGIQUES DIFFÉRENTES

La sociologie apporte deux conceptions différentes de l'identité : pour Durkheim, l'identité résulte d'une transmission reçue principalement au cours de l'enfance et assure, de ce fait, l'appartenance de l'individu à des groupes sociaux.

Weber, quant à lui, par une démarche compréhensive, soulève l'intérêt de l'émergence de l'identité au sein de formes sociales spécifiques, par exemple, professionnelles comme le démontre R. Sainsaulieu⁸.

On peut donc s'intéresser à la complémentarité de ces deux approches sociologiques et en déduire une **articulation entre "une identité pour soi" et "une identité pour autrui"**.

Goffman⁹ et Dubar¹⁰ font apparaître les difficultés de l'articulation de ces deux approches. Cependant, elles permettent de déduire que **l'identité peut se reconstruire tout au long de la vie**. Cela se fait par des interactions dynamiques avec différents environnements sociaux, et par un travail de négociation entretenu par l'individu, de manière permanente et instable, avec son environnement. L'identité est donc un ensemble de critères de définition d'un sujet et un sentiment interne. L'explication de ce sentiment qui mérite de faire appel à la psychologie sociale.

1.2. IDENTITE ET SENTIMENT D'IDENTITE

"L'identité est un ensemble de significations (variables selon les acteurs d'une situation) apposées par des acteurs sur une réalité physique et subjective, plus ou moins floue,

⁸ SAINSAULIEU R., *L'Identité au travail*, Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 1978.

⁹ GOFFMAN I., *Asiles*, Paris, Editions de Minuit, 1968.

¹⁰ DUBAR Claude, *La crise des identités*, Paris, PUF, le lien social, 2000.

de leurs mondes vécus, ensemble construit par un autre acteur. C'est donc "*un sens perçu donné par chaque acteur au sujet de lui-même ou d'autres acteurs*". Cette définition de A. Mucchielli¹¹ résume bien la complexité qui caractérise l'identité. L'appréhender comme sens perçu paraît le fil directeur des recherches sur ce sujet.

P. Tap¹² évoque le caractère paradoxal de l'identité qui se construit "*par la confrontation de la similitude et de la différence*". En simplifiant, l'identité personnelle concerne le "sentiment d'identité", c'est-à-dire le fait que l'individu se perçoit le même et reste le même dans le temps. "Mon identité est ce qui me rend semblable à moi-même et différent des autres. C'est par quoi je me définis et je me connais, ce par quoi je me sens accepté et reconnu comme tel par autrui". Cependant, ses dimensions dépendent, en grande partie, des idéologies de la personne dans une culture donnée.

1.3. LES SIX DIMENSIONS DE L'IDENTITE SELON P. TAP

P. Tap définit six dimensions impliquées dans la construction et la dynamique de l'identité:

- **La continuité** : Le sujet peut se situer dans le temps et dans l'espace, individuels et collectifs; Dans l'horizon temporel comme dans les territoires personnels, comme dans l'histoire et la géographie des groupes sociaux et culturels de référence. Rester le même au fil du temps synthétise cette première dimension.

- **L'unité (ou intégration)** : C'est la représentation que j'ai de moi-même et que les autres se font de moi. C'est la cohérence intrasystémique, qui peut être assimilée à la fonction de personnalité, si celle-ci est la coordination des conduites dans un temps et un espace maîtrisés.

- **L'unicité** : Il s'agit du sentiment d'originalité, de se vouloir différent, au point de se percevoir comme unique.

¹¹ MUCCHIELLI Alex, *L'identité*, Paris, PUF, Que sais-je ?, 1986.

¹² TAP P., *Encyclopaedia Universalis*, Paris, 2004, encyclopédie thématique des sciences humaines, vol.13, p. 2305-2308.

- **La diversité** : Elle correspond au fait que nous sommes plusieurs personnages en une même personne. Cette dimension peut, selon les circonstances, être une richesse comme elle peut un éclatement, une dispersion de soi.

- **La réalisation de soi par l'action, la production d'oeuvres** : L'identité ne se confond pas avec les pratiques mais les oriente et leur donne un sens. Cet élément implique la capacité de la personne à gérer un paradoxe, celui du changement de soi dans la continuité.

- **La positivité** : L'individu tend à se valoriser aussi bien à propos d'actes conformes que de conduites originales et marginales. Chaque personne a besoin de développer un sentiment de valeur personnelle, en soi, à ses propres yeux et aux yeux d'autrui (estime de soi).

Le bouleversement des dimensions que vit la personne dans l'expérience de la maladie concerne le fait de rester la même au fil du temps, en cohérence avec la représentation qu'elle a d'elle-même et que les autres ont d'elle, tout en conservant son sentiment de valeur. A l'inverse, l'unicité, la diversité et la réalisation de soi par l'action paraissent favoriser l'intégration de la maladie dans son identité.

Cependant, selon P. Tap, *"L'identité émerge et se développe pendant des périodes critiques, où la personne est passionnellement impliquée dans sa relation à cet autre extérieur qui la heurte, la contraint et/ou l'attire, et qui est pour elle source d'ambivalence. Le conflit est aussi intra personnel, en relation avec cet autre extérieur"*. Cela permet de penser que la maladie, dans le sens d'une période critique dans la vie d'une personne et de son identité, amène une rencontre avec le domaine médical qui peut être considérée comme un conflit et donc déclencher une réaction intra personnelle.

D'après P. Tap, comprendre l'identité, c'est faire apparaître les processus de sa construction dans le temps, sa mise en question, sa perte ou sa réappropriation. La comprendre implique donc, dans un premier temps, le déchiffrement de ses étapes de sa construction.

1.4. LA CONSTRUCTION DE L'IDENTITE

Il semble alors important de reprendre les grandes étapes de la construction de l'identité depuis l'enfance.

Pour P. Tap, la genèse de l'identité comporte trois phases majeures :

- **L'individuation primaire** au cours des trois premières années de l'enfant :

An 1 : Actions immédiates et certaine impuissance de l'enfant à réaliser.

An 2 : Désir de trouver et de maintenir une distance optimale par rapport à autrui (un des premiers signes identitaires). L'enfant s'approprie son pouvoir de refus et d'interdiction.

Entre 20 et 30 mois : Construction de sa capacité d'intériorisation et de représentation.

L'identification à soi-même dérive de l'identification à autrui et non de la saisie visuelle de la totalité du corps propre.

- **L'identification catégorielle** à partir de 3 ans :

L'enfant sort des processus de dualisation et parvient aux catégories cognitives et sociales. Il construit, entre autre ses "identités sociales", par le jeu de la comparaison sociale, la mise en évidence des ressemblances et des différences mais le désir de créer lui permet de conjurer l'aliénation dans une personnalité sociale.

- **L'identification personnalisante** à l'adolescence :

Il existe une possibilité de crise d'identité. Le jeune n'assume plus ses identifications infantiles, ni la conformité aux règles et aux modèles familiaux et scolaires. Il cherche à conforter ou à retrouver son identité par l'exaltation, l'affirmation péremptoire des opinions, la rigidité des attitudes.

La quête d'identité, bien que nécessaire, est recherchée tout au long de la vie sans jamais pouvoir être atteinte. "*L'identité n'est pas un état ou un avoir, elle ne se saisit que dans la crise et ne se maintient que par la prise (prise en charge, prise de position, de rôle ou de parole...)*". Elle trouve sans cesse appui sur **de nouvelles identifications.**

Les notions de crise et de prise de rôles, me paraissent judicieuses dans la façon de traiter mon sujet car déjà présentes dans mes constats de départ. Elles permettent de traiter à la fois l'individu et la société à travers le concept d'identité sociale. Les prises en charge, de parole ou de position pourraient également servir d'approche au thème de l'identité de malade.

Je vais donc définir plus précisément ce que sont la crise et le rôle afin de rechercher si l'identité du malade peut être saisie dans la crise que serait la maladie, et par la prise de rôles, notamment celui de malade défini en sociologie de la santé.

1.5. L'ANNONCE DE LA MALADIE : UNE CRISE ?

La référence à la définition de C. Dubar¹³ me paraît se justifier dans le sens où il a associé cette notion de crise au concept d'identité.

On peut alors s'interroger sur la maladie en tant que crise, au sens que lui donne C. Dubar.

Cette approche nécessite d'interroger les théories concernant l'identité sociale. C. Dubar définit la crise comme *"un moment, une étape difficile que traversent les individus ou les groupes. C'est la rupture d'équilibre d'un état stable. Ce qui est clair se brouille. Les repères permettant de se situer soi et les autres, soi avec les autres sont perturbés, deviennent flous. Ils ne servent plus d'appui pour se définir car ils n'ont plus de sens pour soi et ne font plus sens collectivement. Ils ne font plus lien social"*.

Dans cette première approche, il semblerait que les entretiens nous permettent de considérer les répercussions de l'annonce de la maladie à une personne comme une crise. Les manifestations citées précédemment attestent de la présence des éléments que définit l'auteur, notamment le brouillage des repères établis auparavant constaté dès les premières conséquences de la maladie.

On peut donc légitimement se demander si l'identité de la personne à qui on vient d'annoncer une maladie peut alors se maintenir ?

Pour répondre à cette question, une analyse de la notion de rôle social me paraît indispensable.

¹³ *Op. cit.* p.17.

2. MAINTENIR LA NOUVELLE IDENTITE PAR LES RÔLES SOCIAUX

Le dictionnaire de la sociologie des éditions Larousse caractérise le concept de rôle social comme "majeur pour définir l'identité sociale des individus".

La définition communément admise de l'anthropologue R. Linton¹⁴ conçoit le rôle social comme "*un statut en action*". Il est la remise à jour permanente des droits et devoirs. A chaque statut, correspond un rôle.

Je m'appuierai sur l'approche de A.M. Rocheblave-Spenlé¹⁵ du rôle social, à travers sa structure et par le système de rôle. La relation entre rôle et statut, ses attributs et les méthodes de définition d'un rôle me permettront de cerner sa structure. Le système de rôle sera alors abordé par les notions de réseau de rôles, les relations inter- rôles, son champ, ses fonctions dans la société, ses différences interculturelles et enfin, les relations entre contrôle social et rôles.

2.1. LA STRUCTURE DU RÔLE : SON ASPECT FONCTIONNEL ET DYNAMIQUE

Les critiques sur la définition de Linton ont permis de dissocier, pour une même réalité, l'aspect structural du statut à l'aspect fonctionnel et dynamique du rôle. Le statut est une position. La plupart des auteurs mettent en avant le caractère global d'un statut auquel ils rattachent plusieurs rôles. Ces rôles sont eux-mêmes composés de normes qui sont caractérisées par des attentes et des conduites communes aux acteurs. Les rôles représentent donc une partie de la position (ou statut), cette dernière étant composée, par conséquent, de plusieurs rôles reliés à d'autres rôles compris dans des positions différentes.

2.2. "ATTRIBUT-PIVOT" ET ATTRIBUTS SECONDAIRES

L'analyse de la structure interne du rôle met en évidence la somme d'attributs, certains pivots et d'autres secondaires. Les premiers entraînent et légitiment tous les autres attributs.

¹⁴ LINTON R., *The study of man : An introduction*, New York, Appleton-Century, 1936 cité par MUCCHIELLI Alex, *L'identité*, Paris, PUF, Que sais-je ?, 1986.

¹⁵ ROCHEBLAVE-SPENLE Anne-Marie, *La notion de rôle en psychologie sociale*, Paris, PUF, Bibliothèque scientifique internationale, 1962.

Les attributs secondaires peuvent être facultatifs dans certains rôles (exemple le célibat pour un médecin) alors qu'ils sont essentiels dans d'autres (le célibat pour un prêtre).

2.3. DES RÔLES ASSIGNÉS ET DES RÔLES CONQUIS

Certains rôles reposent sur des caractères inévitables comme l'âge ou le sexe. Pour S.F. Nadel¹⁶, le fait d'être malade est un rôle "assigné". Par ces rôles, la société peut s'accommoder de certaines déviations de l'individu.

D'autres rôles désignent ce que l'individu "fait" et non ce qu'il "est". Ces rôles "conquis" sous-entendent pour S. F. Nadel que l'individu remplisse certaines conditions préliminaires pour y accéder.

2.4. TROIS METHODES POUR DEFINIR UN RÔLE

- Etablir **la fréquence et la régularité** avec laquelle les différents attributs supposés du rôle apparaissent ensemble, le rôle statistiquement normal étant celui qui groupe les caractères les plus fréquemment réunis.

- Définir **le consensus des individus sur la conduite appropriée** pour un certain rôle. Cette méthode est désapprouvée par de nombreux auteurs qui remettent en cause la notion de consensus. Le rôle étant pour eux un "*comportement culturel prescrit ou attendu*", la prise en compte des individus qui le définissent est alors superflue.

- Déceler **les normes des rôles** qui se manifestent à travers les sanctions frappant la non-conformité.

Les différents éléments ci-dessus nous permettent de caractériser un peu mieux la structure du rôle. Néanmoins, une approche interne du rôle exclusive ne suffirait pas à en comprendre sa réelle dimension. Il s'agit maintenant de déterminer ce qu'il est, dans un système.

¹⁶ NADEL S. F., *The Theory of social structure*, Londres, Cohen and West, 1957 cité par ROCHEBLAVE-SPENLE Anne-Marie, *La notion de rôle en psychologie sociale*, Paris, PUF, Bibliothèque scientifique internationale, 1962.

2.5. LE RESEAU DE RÔLES : UN SYSTEME SOCIAL COMPLEXE

Il s'agit maintenant de mettre en évidence les liens qui l'unissent à d'autres rôles voisins. Leurs nombreuses interrelations constituent un système social qui se situe au niveau d'une société ou à un niveau d'organisations plus restreintes. Il faut aussi préciser que dans une société donnée, différents niveaux se dégagent :

- les **rôles institutionnels** qui "*s'adressent à des catégories entières d'individus, sur lesquels ils exercent une influence uniformisante*".
- les **rôles de groupe** qui "*différencient les membres suivant les tâches à remplir et les motivations personnelles, quoique de façon relativement prévisible et régulière*".
- les **rôles personnels** qui "*introduisent un éléments d'originalité et d'imprévisibilité dans les conduites sociales*".

La prédétermination des rôles dans une société organisée est importante. Les rôles de groupe, au contraire sont le résultat de l'interaction des membres. Lorsque le groupe devient un système social par sa stabilité, les rôles se fixent et s'institutionnalisent.

2.6. LES RELATIONS INTER-RÔLES

Les rôles sociaux s'apparentent, au niveau de la société globale, davantage à des catégories qu'à des groupes, sur un plan institutionnel plutôt que non formel. Ces rôles institutionnels illustrent les interactions des membres de la société. Ils sont donc associés l'un à l'autre par des **liens de réciprocités et de dépendance**. Le nombre et la nature des rôles sociaux, ainsi que leurs liens sont le reflet d'une société donnée à un moment donné.

La **similitude** (rôle d'ami par rapport à un autre ami), la **différence** (rôle de mère et rôle de père) ou l'**opposition** (rôle du juge et rôle du voleur) peuvent être à la base des relations entre deux rôles.

Certains rôles peuvent même être qualifiés d'"**envahissants**" du fait qu'ils induisent une multitude d'autres rôles, comme, par exemple, le rôle d'homme adulte va entraîner celui de soldat, de citoyen, d'électeur...

La complémentarité ou l'inclusion ne sont pas les seuls facteurs de liaison entre les rôles. L'**enchaînement dans le temps** peut être la relation entre plusieurs rôle (rôle d'enfant, rôle d'adolescent et rôle d'adulte).

2.7. LE CHAMPS DE RÔLES

Ce système est en équilibre instable : **une modification sur un de ses éléments peut nécessiter la restructuration de son ensemble.** Les interrelations entre les différents rôles sous-entendent que le changement de l'un agit sur le rôle complémentaire et ainsi de suite jusqu'à la répercussion sur des rôles très éloignés au premier.

2.8. LE RÔLE ET LA SOCIÉTÉ

On ne peut considérer **un système de rôles qu'en fonction de la société dans laquelle il s'insère.** Les rôles sociaux sont présentés ou imposés par chaque groupe humain à ses membres qui favorisent ses activités et facilitent son existence.

En effet, les rôles se développent en tant que résultat des problèmes et des tâches qui se présentent au groupe. Les changements sociaux, par la création de situations nouvelles engendrant de nouveaux besoins, induisent l'évolution des rôles.

2.9. DIFFERENCES INTERCULTURELLES DES RÔLES

La complexité et la variété des sous-groupes d'une société sous-entendent la multiplicité de ses rôles sociaux. L'accroissement de ses besoins, l'élévation du niveau de vie et l'évolution économique et technique nécessite également des rôles plus nombreux. De même, la rigidité ou la souplesse des rôles est subordonnée à la forme de gouvernement d'une société donnée.

L'analyse de la notion de rôle a permis le cheminement, à travers le concept d'identité, de la prise en compte d'une identité personnelle à celle d'une identité sociale définissant un ensemble de critères qui permettent une définition sociale de l'individu ou du groupe.

On peut donc dire qu'elle est donc plutôt une identité attribuée, consensuelle donnée par une grande partie des autres individus et groupes de la société.

Cette première partie de l'approche théorique m'a permis de préciser ce que sont l'identité personnelle et collective, le rôle et le statut. La conceptualisation de l'autre partie de ma question de départ concernant le malade et la maladie, complétera cette approche.

Pour cela, une prise en compte des apports de la sociologie de la santé s'avère indispensable.

3. LE RÔLE DE MALADE

3.1. "ÊTRE MALADE DE NOS JOURS"

On a pu précédemment constater que, au fil des siècles, le "sort" réservé à la personne malade est lié aux représentations collectives sur la maladie dans un contexte précis.

Quelles sont les représentations sociales de nos jours ? Telle est la question à laquelle je vais tenter de répondre maintenant, en m'appuyant sur les recherches de P. Adam et de C. Herzlich¹⁷, ainsi que sur celles de D. Carricaburu et de M. Menoret¹⁸.

Les représentations sur la maladie et le malade, ainsi que les rôles du médecin et du malade constitueront les deux approches de ce paragraphe.

3.2. LES REPRESENTATIONS SUR LA MALADIE : UN RAPPORT CONFLICTUEL AU SOCIAL

Tout d'abord, la maladie est, de nos jours, présentée comme la conséquence "d'un mode de vie malsain" dans les représentations sociales. Ce mode de vie est inhérent à la société, à son rythme de vie trop rapide, son air pollué, sa nourriture "chimique", ... Dans une étude de C. Herzlich¹⁹, il apparaît que les personnes définissent la santé et la maladie comme un rapport de l'individu à la société, **la maladie objectivant un rapport conflictuel au social**, sous-entendu que l'individu est fondamentalement sain et que sa santé dépend de lui.

La seconde représentation de la maladie est le fait associé de "**s'arrêter**", de ne plus travailler.

On constate donc que les représentations de la maladie sont très éloignées d'une description médicale, organique et que **seule l'introduction d'une modification dans la vie du malade est prise en compte**. A l'inverse, le fait pour un individu de maîtriser au mieux les pressions et les demandes de la société, définit la santé.

¹⁷ *Op. cit.*, p. 14.

¹⁸ CARRICABURU D., MENORET M., "*Sociologie de la santé – Institutions, professions et maladies*", Paris, Armand Colin, U, 2004.

¹⁹ HERZLICH C., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris-La Haye, Mouton, 1969.

L'auteur s'interroge alors sur les relations de la personne à son milieu social et en retire trois façons de vivre la maladie :

- **la maladie destructrice** : *"A partir de la privation d'activité que la maladie entraîne et qui s'accompagne, tant de la destruction des liens avec les autres, que de pertes diverses dans ses capacités et ses rôles", le malade ne voit "aucune possibilité de restaurer son identité, totalement assimilée à l'intégration sociale".*
- **la maladie libératrice** : *"Si le malade perçoit en elle l'occasion d'échapper à un rôle social qui étouffe son individualité", la maladie peut être vécue comme telle.*
- **la maladie "métier"** : Cette façon de vivre sa maladie n'entraîne pas de transformation radicale dans l'image que la personne a d'elle-même. Elle conserve un rôle valorisé et préserve son identité sociale par la lutte contre la maladie.

Le schéma qui se dégage de ces représentations est celui de **la maladie exogène**. Dans l'enquête, la maladie est considérée comme une intoxication par l'incorporation lente mais continue d'éléments nocifs liés au mode de vie. Ce constat est également celui des anthropologues dont certaines études attestent de la vision de la maladie comme pas naturelle, qui ne provient pas de l'individu lui-même mais d'une introduction réelle ou symbolique, d'éléments nocifs dans le corps. La santé étant, quant à elle, considérée comme naturelle si les personnes sont en harmonie avec leur entourage social et religieux.

On peut donc en déduire que l'interprétation de la maladie dans les sociétés modernes n'est que **le reflet d'un schéma universel**.

Les différents groupes sociaux apportent cependant quelques variations dans les représentations de la maladie qui correspond à ce que les étiologues définissent par l'existence d'une pensée "profane" sur la santé et la maladie, répondant à une logique différente de la pensée "professionnelle". Pour interpréter des phénomènes corporels les personnes s'appuient sur des références intériorisées du fait de leurs appartenances sociales et culturelles. Elles ne sont pas l'expression d'un discours collectif. Les expériences de chacun et son contexte modulent les ressources collectives des individus qui élaborent leurs interprétations. R. Williams²⁰, dans une étude de 1990, démontre que la personne malade cherche, dans un premier temps, à maintenir la cohérence de ses représentations antérieures, qui sont aussi celle de son groupe. Elle n'en élaborera d'autres qu'en fonction de ses expériences nouvelles ce qui

²⁰ WILLIAMS R., *"A protestant Legacy : Attitudes to death and illness among older Aberdonians"*, Oxford, Clarendon Press, 1990 cité par ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *"Sociologie de la maladie et de la médecine"*, Paris, Nathan, 128, 1994.

aboutira à certains changements de point de vue, comme par exemple "le renoncement à des jugements moraux fondés sur le rejet de toute faiblesse face à la maladie".

Cette première approche sur les représentations de la maladie par le biais de la sociologie de la santé, nous amène à regarder également comment cette science définit le rôle du malade, ainsi que celui du médecin. Le choix de s'interroger sur le rôle de ce dernier est lié aux apports des questionnaires exploratoires qui lui associent une fonction importante dans l'intégration de la maladie par la personne malade.

Je m'appuierai sur les grands points des théories de T. Parsons²¹, sans évoquer les éléments contestés par la suite, notamment par E. Freidson²²

3.3. LE RÔLE DU MEDECIN ET LE RÔLE DU MALADE : VERS UN OBJECTIF COMMUN

A partir du constat selon lequel la santé est nécessaire au bon fonctionnement de la société, T. Parsons affirme que la maladie a un pouvoir de rupture. Elle peut être attirante du fait que l'état de maladie interdit les obligations liées aux rôles sociaux. Il considère donc la maladie comme "une déviance potentielle" par rapport à l'ordre social. La médecine contribue alors à maintenir la stabilité sociale.

Mais qu'en est-il alors de la relation malade-médecin ?

Leurs comportements étant organisés par la structure sociale, les attentes des deux sont clairement définies. Le besoin d'aide par le médecin du malade d'un côté, et le comportement altruiste et les connaissances spécialisées du médecin sont les bases d'une relation asymétrique et consensuelle. En effet, le médecin peut résoudre le problème du patient ce qui explique **l'asymétrie de la relation** alors que le consensus est fondé sur la reconnaissance du pouvoir du médecin par le malade et sur la réciprocité de la relation thérapeutique.

Le rôle du malade est caractérisé par son **exemption de responsabilités habituelles** (travail, s'occuper de la famille) et le fait **qu'il ne soit pas tenu pour responsable de son incapacité** et qu'il ait droit à l'assistance. En contrepartie, **il doit considérer sa maladie comme indésirable et souhaiter "aller mieux"**. Ses autres obligations sont **la recherche d'une aide compétente et la coopération avec ses soignants**.

²¹ PARSONS T., *The social system*, New York, The free press of Glencoe, 1951 cité par ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, 128, 1994.

²²FREIDSON E., *"La profession médicale"*, Payot, 1984 cité par ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *"Sociologie de la maladie et de la médecine"*, Paris, Nathan, 128, 1994.

Le médecin, quant à lui, a pour rôle **l'apport d'une compétence technique**, le souci du bien être du patient. Il doit également établir **une relation basée sur des règles qui renvoient à ses compétences techniques**, et de ce fait qui ne peut être basée sur des liens personnels.

On doit donc noter la complémentarité de ce couple de rôles qui tend vers un but commun : la guérison. On peut également dire que la maladie est une situation sociale du fait des interactions, des rôles et des statuts qu'elle implique.

A partir de ces apports théoriques, je peux donc expliquer, maintenant et de façon plus précise, mon choix pour aborder ma question de départ qui, de "**Y a t'il une identité de malade et, si oui, comment se construit elle ?**", est devenue au cours de la phase exploratoire, à travers les entretiens et l'approche théorique : "**Comment la personne malade s'approprie-elle la situation pour avoir une place dans sa maladie ?**".

Chapitre D : PROBLEMATIQUE

1. LA DEMARCHE

Le thème général de mon travail de recherche, soit l'identité de malade, m'a amené à considérer une complexité, ainsi que les différents facteurs que sont le malade, la société, les interrelations entre malade et société, le système autour du malade... La question de départ m'a permis, à travers ces différents angles d'approche possibles de définir ce que je souhaitais étudier.

Les termes, identité et malade, peuvent être analysés à travers plusieurs domaines des sciences humaines dont la sociologie, la psychologie et la psychosociologie.

Cependant, mon choix de traiter le thème par l'appropriation d'une situation sociale par une personne me semblait plus correspondre à **une approche psychosociale**, faisant apparaître **un choix de prise en compte du malade comme acteur dans la société**.

L'approche sociologique, dans son questionnement du social par le social ne m'aurait pas, à mon avis, autorisé à analyser les conduites et les comportements humains qui, présents dans mes préoccupations professionnelles, émanaient dans ma question de départ. L'interrogation de la dimension sociétale aurait été occultée dans une seule approche psychologique.

Seule, la psychosociologie me permet d'appréhender le comportement du malade dans la société, alliant à la fois, une prise en compte de ses conduites et du contexte existant, et, plus particulièrement son comportement dans la situation sociale qu'est la maladie.

C'est cette recherche concernant l'angle d'approche le plus approprié à mes constats de départ qui m'a amené à affiner la question de départ et à la reformuler.

En effet, la première était trop large pour me guider dans les recherches et notamment précisément, dans la phase exploratoire. La prise en compte de la dimension d'acteur du malade et de son contexte on pu me cadrer dans cette étape.

J'ai donc choisi de considérer la maladie comme une situation sociale, dont le départ chronologiquement, correspondrait à la crise liée à l'annonce, ce point étant conforté par la phase exploratoire de mon travail qui faisait apparaître des interactions sociales entre le malade, son entourage, et la société.

La crise qui porte atteinte à l'identité personnelle et sociale de l'individu par le brouillage des repères établis, me laisse supposer que celui-ci doit s'adapter aux conséquences de son nouvel état.

En effet, j'ai pu constater dans mes entretiens et dans mes lectures que les conséquences sont nombreuses : modifications de comportement de l'entourage du malade, sa dépendance nouvelle au domaine médical, les changements concrets sur son mode de vie, ainsi que la perte de certains de ses statuts.

La personne pour cela, semble pouvoir développer des réactions variables selon le contexte. Cependant, le fait d'accepter certains rôles lui permet d'acquérir une place et de devenir actrice dans sa maladie.

Pour cela, elle doit s'appropriier ces nouveaux rôles et en abandonner d'autres pour trouver un statut intégrant son nouvel état. L'étude de ces rôles institutionnels, de groupe ou personnels, assignés ou conquis, me paraît, à ce jour, pertinente pour analyser la place qu'il peut avoir dans sa maladie afin de maintenir les six dimensions qui constituent son identité, citées par P. Tap²³.

Cependant, ceci n'est qu'une supposition, uniquement basée sur mes premières lectures théoriques. Néanmoins, la théorie des rôles sociaux, selon A. M. Rocheblave-Spenlé²⁴ me permet de percevoir le comportement de l'individu à travers son appropriation de rôles sociaux. Cela me permet d'envisager une éventuelle stratégie pour intégrer la maladie dans l'identité.

2. HYPOTHESE GENERALE

En m'appuyant sur tous les éléments précédents, je peux, par conséquent, émettre l'hypothèse suivante :

La modification des rôles sociaux antérieurs à la maladie, ainsi que l'acquisition du nouveau rôle de malade, sont indispensables pour que l'intervention sociale auprès des personnes malades puisse permettre un réel accès aux droits.

²³ *Op. cit.* p.18.

²⁴ *Op. cit.* p.22.

Chapitre A : METHODOLOGIE POUR LA RECHERCHE

Dans cette deuxième partie, je vais procéder à la phase de vérification empirique. Mon hypothèse est la suivante :

La modification des rôles sociaux antérieurs à la maladie, ainsi que l'acquisition du nouveau rôle de malade, sont indispensables pour que l'intervention sociale auprès des personnes malades puisse permettre un réel accès aux droits.

Elle est supposée répondre à la question de départ. Elle sera mise à l'épreuve par une confrontation avec les données d'observation.

Je vais donc, dans ce chapitre, expliciter mes choix méthodologiques et présenter mon terrain d'observation, les personnes interviewées et l'outil retenu pour recueillir mes données.

J'indiquerai ensuite les méthodes à partir desquelles j'effectuerai mon analyse de résultats.

1. OPERATIONNALISATION DE L'HYPOTHESE

La définition d'indicateurs va me permettre de traiter les deux variables.

1.1. INDICATEURS DE LA VARIABLE INDEPENDANTE

La variable indépendante est composée de deux dimensions : la modification des rôles sociaux antérieurs à la maladie et l'acquisition du rôle de malade. Les indicateurs seront un moyen de repérage dans le discours des personnes de plusieurs points :

- Leurs rôles sociaux : familiaux, professionnels et extrafamiliaux, avant et après l'annonce de la maladie.
- L'acquisition ou pas du rôle de malade tel que le définit Parsons²⁵.

²⁵ *Op.cit.* p.30

Les indicateurs retenus sont les suivants :

Rôles sociaux antérieurs et postérieurs à la maladie (réponses aux questions 1, 2 et 5) :

<p>Rôles familiaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Communs : - Rôles féminins : - Rôles masculins : - Rôles par rapport à ses parents : - Rôles par rapport à ses frères/sœurs : 	<ul style="list-style-type: none"> - Epouse : - Mère : - Epoux : - Père : 	<ul style="list-style-type: none"> - Répartition et partage des tâches quotidiennes. - Gestion des tâches quotidiennes spécifiques par rapport au couple. - Gestion des tâches quotidiennes spécifiques par rapport aux enfants. - Protection des enfants. - Autorité. - Sécurité. - Gestion des tâches quotidiennes spécifiques par rapport au couple. - Gestion des tâches quotidiennes spécifiques par rapport aux enfants. - Protection des enfants (aide et assistance). - Autorité. - Sécurité. - Aide et assistance. - Protection si vulnérabilité. - Appartenance à la fratrie (place spécifique).
<p>Rôles professionnels</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Sentiment d'utilité et de reconnaissance sociale. - Sécurité financière. - Statut de la famille. - Activité (notions de temps occupé et d'intérêt). - Insertion dans un groupe et sentiment d'appartenance.
<p>Rôles extrafamiliaux</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Insertion dans un groupe et sentiment d'appartenance. - Activité (temps occupé et d'intérêt).

Rôle de malade²⁶ (réponses aux questions 3 et 5) :

- Exemption des responsabilités habituelles :	- Familiales. - Professionnelles. - Extrafamiliales.
- Exemption de la responsabilité de son incapacité et droit à l'assistance.	- Assistance familiale et extra familiale. - Assistance professionnelle.
- Considérer la maladie comme indésirable et souhait "d'aller mieux".	- Représentation de la maladie. - Projection dans l'avenir.
- Obligation de rechercher une aide compétente et de coopérer avec ceux qui ont la charge de le soigner.	- Relations avec soignants. - Sentiment d'obligation de se soigner.

1.2. INDICATEURS DE LA VARIABLE DEPENDANTE

La variable dépendante consiste à définir si la personne bénéficie d'un accès aux droits. Celui-ci est entendu comme une information des personnes sur les droits et obligations avec un accompagnement si nécessaire. Le mot réel insiste sur le fait que la personne assume les droits dont elle bénéficie et les a intégré dans une cohérence de sa vie.

Les indicateurs choisis pour le repérage de cette variable sont :

Réel accès aux droits (réponses à la question 4) :

Information sur la nature et l'étendue des droits.	- Personne en possession de ses droits ou non. - Origine de l'information. - Délai d'information après maladie.
Intelligibilité de l'information.	- Compréhension des droits.
Accompagnement personnalisé pour accomplir les démarches administratives et/ou sociales.	- Aide dans les démarches. - Représentations éventuelles au cours du circuit. - Adaptations à l'évolution de la situation de la personne. - Difficultés pour faire le pas de demander ou non.
Appropriation du droit et éventuelle mise en œuvre.	- Intégration des droits dans sa situation. - Revendication et défense de ses droits.

²⁶ PARSONS T., *The social system*, New York, The free press of Glencoe, 1951 cité par ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, 128, 1994.

2. CHOIX DU TERRAIN

Mon objet de recherche se limite à des personnes adultes malades, situées sur un secteur géographique rural ou semi urbain d'environ 50 kilomètres.

Les critères retenus pour le choix du terrain sont les suivants :

- secteur géographique rural ou semi-urbain sur lequel je n'interviens pas professionnellement.
- secteur sur lequel l'intervention de mes partenaires m'a permis d'avoir des contacts avec des personnes.

3. CHOIX DES PERSONNES INTERVIEWEES

Les douze personnes interviewées²⁷ sont toutes des personnes adultes atteintes de maladies organiques. Le critère du genre hommes/femmes m'a paru importante pour compléter l'analyse.

La maladie psychiatrique a été exclue d'emblée de mon champ d'observation. En effet, le cumul des deux types de pathologies me semblait interférer dans la construction identitaire de la personne. Il ne permettait donc pas de comparaison possible entre les résultats de l'analyse.

De même, les personnes atteintes d'une maladie à la naissance n'ont pas été intégrées à l'échantillon car la maladie, inscrite dans leur construction identitaire dès le plus jeune âge, ne permettait pas d'apporter d'éléments de réponse à ma question de départ. Les personnes handicapées suite à un accident ont été également exclues de mon étude car la notion de soins est différente, voire inexistante dans certaines situations de handicap.

Le choix s'est également porté sur des personnes qui exerçaient une activité professionnelle au moment de l'annonce de leur maladie. Ce critère m'a permis une approche plus globale des rôles sociaux en y incluant le rôle professionnel.

L'accès à ces personnes s'est réalisé par l'intermédiaire de partenaires (Assistants sociales des hôpitaux, assistantes sociales de la CRAM, médecins conseils, médecins généralistes). J'ai ainsi obtenu les coordonnées des personnes acceptant d'être interviewées.

²⁷ Voir annexe 2 : Tableau de présentation des personnes interviewées.

Ce mode d'accès indirect, bien entendu, n'est pas neutre. Il nécessite la demande d'un tiers mais était le seul moyen en ma possession pour accéder à cette population spécifique.

Les personnes tiers avaient cependant la consigne de ne citer qu'un travail de recherche portant sur les répercussions de la maladie sur leur vie, et d'expliquer qu'il ne s'agissait pas d'une recherche médicale.

Toutes les personnes, contactées par téléphone, ont répondu favorablement, après avoir reçu les explications sur le thème et les modalités de l'entretien. Pratiquement toutes ont évoqué un sentiment d'utilité vis-à-vis de la démarche. **Tous les entretiens ont eu lieu à leur domicile.**

Tableau de présentation des personnes interviewées

	Sexe	Age	Situation Familiale	Enfants	Logement	Emploi	Situation Administrative	Maladie	Annonce maladie
Louise	F	51	Mariée	1 fille (non à charge)	Petite maison en ville	Aide ménagère	Pension invalidité catégorie 2	Sclérose en plaques	20 ans
Sophie	F	25	Concubinage	Non	Appartement dans village	Préparatrice en pharmacie	Arrêt maladie Reprise à mi temps thérapeutique depuis 1 mois	Maladie orpheline	3 ans
Andrée	F	55	Vit seule Compagnon à 100 kms, vient le WE	Non	Appartement en ville	Assistante commerciale	Arrêt maladie Reprise à mi temps thérapeutique depuis 2 mois	Cancer	2 ans
Marie	F	45	Mariée	Non	Maison isolée à la campagne	Aide ménagère	Pension invalidité catégorie 1	Cancer	6 ans
Paul	M	54	Marié	1 fils étudiant (pas au domicile)	Maison en ville	Agent hospitalier	Arrêt maladie	Cancer	1 an
Pierre	M	53	Marié	2 enfants	Maison en	Chauffeur	Arrêt maladie	Cancer	1 an

				(non à charge)	ville	de car			
Nicole	F	53	Divorcée	4 enfants (non à charge)	Appartement en ville	Employée usine	Pension invalidité catégorie 2	Maladie auto immune	4 ans
Line	F	48	Mariée	1 fille (non à charge)	Maison dans village	Animatrice MJC	Pension invalidité catégorie 2	Hépatite C	2 ans
Cathy	F	37	Divorcée	2 enfants (garde à son ex mari)	Appartement en ville	Gérante commerce	Pension invalidité catégorie 3	Sclérose en plaques	15 ans
Jean	M	52	Concubinage	2 enfants (non à charge)	Maison dans village	Cadre commercial	Arrêt maladie	Cancer	2 ans
Luc	M	52	Célibataire	Non	Maison dans village	Exploitant agricole	Accident de travail	AT et maladie nosocomiale	2 ans
Denis	M	58	Marié	4 enfants (non à charge)	Maison isolée à la campagne	Commercial	Arrêt maladie	Hépatite C	1 an

4. CHOIX DE LA METHODE DE RECUEIL DE DONNEES

L'objectif est de recueillir des informations me permettant de tester l'hypothèse.

4.1. L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

L'entretien, grâce à la possibilité qu'il offre de mettre en œuvre des processus de communication et d'interaction humaine, m'a semblé le moyen d'investigation le plus judicieux. Il était incontournable pour obtenir des informations sur la vie quotidienne des personnes.

L'entretien mené de manière semi directive a permis l'expression guidée indispensable pour obtenir les informations sur les thèmes arrêtés.

Il nécessite la construction d'une grille d'entretien. Son élaboration s'est appuyée sur les grands thèmes dégagés lors de la phase exploratoire.

La grille comporte cinq thèmes. Chacun est abordé par une question et des relances pour chaque question.

Le thème du domicile et de la famille :

La personne est ici, interrogée sur son milieu familial et intime. Ce thème m'a permis de repérer les rôles familiaux, c'est-à-dire "l'interaction des différents membres au sein du groupe famille. La place qu'y occupe chaque individu dépend de facteurs biologiques et sociaux; les premiers consistent dans les données d'âge et de sexe qui, par l'intermédiaire des rôles correspondants, conditionnent les rôles familiaux"²⁸.

La question 1 : J'aimerais que vous me parliez de ce qu'est devenue votre vie familiale depuis que vous êtes malade est une question ouverte. Elle permet à la personne de répondre soit par le thème de la famille, soit par le thème du changement. Les relances m'ont permis de recueillir des informations sur : la répartition et la gestion des tâches quotidiennes, le sentiment de sécurité affective, l'assistance envers et de la part de l'entourage, ainsi que la sécurité financière et les projets.

Ces différentes informations ont pour but de repérer l'évolution de la place et des rôles de chaque membre de la famille du fait de la maladie dans le contexte d'une classe sociale et d'un milieu culturel particulier.

Le thème de la vie sociale :

La vie sociale comprend tout ce qui se situe à l'extérieur du noyau familial. Il s'agit du travail, mais également de toute autre activité reliant la personne interrogée à d'autres individus ne faisant pas partie du noyau familial.

L'intérêt de *la question 2 : Pouvez-vous me parler des conséquences de votre maladie sur votre vie sociale ou extra familiale* est de faire parler la personne sur ses liens extra familiaux. Cela permet de discerner ses autres rôles, notamment le rôle professionnel, les rôles qu'elle a dans un groupe d'amis ou une association.

²⁸ *Op. Cit.* p. 24

Dans le rôle professionnel, "l'individu agit le plus souvent d'une façon intermittente, rythmée par des horaires réguliers"²⁹. Cependant, il s'agit là d'un rôle reliant l'individu à la société. Il est utile au groupe social, défini plus strictement et de manière plus institutionnalisée que la plupart des autres rôles. Il engendre également des rapports formels entre les individus.

Les relances ont permis d'aborder différents points tels que le sentiment d'appartenance à différents groupes ou l'activité et l'inactivité.

Cette question permettra de connaître le sentiment des personnes malades engendré par l'inactivité professionnelle ou associative.

Le thème de la maladie et du milieu médical :

Il est lié au repérage du rôle de malade.

La question 3 : Qu'est-ce que ça veut dire, pour vous, "être malade" ? va amener la personne à se positionner en ce qui concerne son comportement par rapport aux soins et ses rapports avec le milieu médical. Elle permettra également de connaître sa représentation de la maladie. Les relances avaient pour but d'amener la personne à aborder les quatre critères du rôle de malade définis par Parsons cités précédemment³⁰.

Les questions 1 et 2 citées ci-dessus avaient, dans la plupart des cas, déjà apporté une partie de réponse sur son comportement en ce qui concerne le sentiment d'exemption ou pas des responsabilités habituelles, ainsi qu'une éventuelle assistance de l'entourage.

Le thème des droits :

La question 4 : J'aimerais que vous me disiez à quels droits vous pensez avoir accès en tant que malade ? a pour objectif d'inciter la personne à aborder le thème des droits.

J'entends par accès aux droits "l'ensemble des dispositifs et structures ayant pour objectif d'assurer l'accessibilité, l'intelligibilité et l'effectivité des normes juridiques"³¹.

Pour recueillir les différents éléments, les relances étaient les suivantes: sa définition des droits, la connaissance, la demande, l'obtention et l'intégration de ses droits, les éventuels recours ou revendications ainsi qu'un possible accompagnement.

²⁹ *Op.Cit.* p.2

³⁰ *Op.Cit.* p.30

³¹ BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte (dir.), *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris, Bayard, Travail social, 2006.

Le thème du changement :

Le changement signifie "une modification, un remaniement, une variation, un déplacement dans la nature ou la direction d'une structure ou d'un processus."³² Il ne définit pas la direction exacte du déplacement et n'indique pas si la modification est "bonne" ou "mauvaise". Il désigne simplement le degré de transformation qui apparaît au cours des activités "d'être" et de "devenir" de la personne. Le changement a un aspect subjectif et un aspect objectif.

La question 5 : Pourriez-vous évaluer le degré de changement personnel provoqué par votre maladie va permettre de connaître l'aspect subjectif du changement vécu par la personne malade. C'est pour cela que cette question est totalement ouverte.

En effet, l'idée subjective que la personne se fait de la maladie la poussera à changer son comportement habituel, ses opinions, l'idée qu'elle se fait d'elle-même ou des autres, et ses sentiments profonds. C'est le sentiment de désorganisation interne qui l'incitera à mobiliser ses forces pour combattre ou s'enfuir.

Dans l'analyse, ce thème sera traité de façon transversale afin de compléter les autres thèmes.

4.2. LE DEROULEMENT DES ENTRETIENS

J'ai interviewé douze personnes malades, dont sept femmes et cinq hommes durant la période du 26 janvier au 26 février 2007. Tous les entretiens ont été réalisés au domicile des personnes. La durée moyenne des entretiens est de soixante-dix minutes. Toutes les personnes ont accepté l'enregistrement de leurs paroles.

La totalité a exprimé la surprise que demande porte sur l'expression du vécu de la maladie dans la vie quotidienne et non sur la pathologie. Dix ont évoqué le sentiment d'utilité que leur procurait cette démarche.

Toutes les personnes ont éprouvé, en début d'entretien, des difficultés à évoquer leur vie quotidienne, estimant que les choses "qui vont de soi" n'ont pas besoin d'être dites. Cela s'est facilement effacé au cours du déroulement de l'entretien.

Afin de **respecter l'anonymat** des personnes interrogées et aussi de ne pas réduire les personnes à de simples numéros, j'ai choisi d'utiliser des pseudonymes pour retransmettre l'analyse. L'ordre de la présentation correspond au déroulement chronologique des entretiens.

³² PERLMAN Helen, *L'adulte et ses rôles*, Lonrai, Bayard éditions, Travail social, 1973.

4.3. L'ANALYSE QUALITATIVE

J'ai choisi de faire une analyse de contenu pour laquelle il m'a été nécessaire d'établir les règles suivantes :

- premier temps : analyse entretien par entretien. Cela pour faciliter la prise en compte de la logique de la personne dans son contexte.

- deuxième temps : analyse transversale par thème. Cette analyse m'a permis d'objectiver la première analyse en faisant des comparaisons et en repérant des relations entre les différents résultats.

4.4. L'ANALYSE QUANTITATIVE

L'utilisation du logiciel TEXTAT m'a permis de repérer le nombre de mots utilisés par entretien et par question pour chaque personne interrogée. Les résultats sont utilisés à des fins de comparaison des entretiens et sur l'appropriation de chaque question par les personnes.

Chapitre B : ANALYSE DES RESULTATS

Je vais maintenant analyser les résultats des entretiens. Pour cela, je m'appuierai sur les deux variables de mon hypothèse :

La modification des rôles sociaux antérieurs à la maladie, ainsi que l'acquisition du nouveau rôle de malade, sont indispensables pour que l'intervention sociale auprès des personnes malades puisse permettre un réel accès aux droits.

Je traiterai tout d'abord de la variable indépendante, de façon qualitative pour chaque interview, et ensuite de façon quantitative. Je ferai de même pour la variable dépendante.

1. DE LA VARIABLE INDEPENDANTE

Je vais maintenant vous présenter l'analyse de chaque entretien effectué.

1.1. ANALYSE QUALITATIVE

Louise

Louise, âgée de 51 ans, est atteinte d'une sclérose en plaques depuis vingt ans. Cependant, elle ne connaît le diagnostic que depuis une dizaine d'années. Cette maladie invalidante restreint, à terme, les capacités physiques de la personne.

Au début de sa maladie, Louise vivait seule avec sa fille de cinq ans à charge. Elle s'est mariée il y a cinq ans. Sa fille, aujourd'hui indépendante, ne vit plus au domicile et a un fils âgé de 2 ans. Louise était aide ménagère employée par une association.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Louise, malade, s'occupait seule de sa fille. "*J'étais seule avant. J'avais la gosse, parce qu'il nous a abandonné. Je gérais, mais comme je pouvais, tant bien que mal*". **Son rôle de mère était primordial.** La mère-célibataire qu'elle était il y a vingt-cinq ans représentait un statut particulier. En effet, la société considérait, encore plus que maintenant, comme "transgresseurs" de rôles les mères seules. En effet, dans "les normes sociétales", le rôle de mère impose qu'il y ait un rôle de père et ceci à l'intérieur du mariage.

Louise avait donc un statut particulier auquel elle ne souhaitait pas s'identifier. C'est pourquoi elle refusait l'assistance portée aux mères célibataires. Afin de renforcer

par le rôle professionnel son rôle de mère, elle a rapidement trouvé un emploi, en l'absence même de formation.

Elle a toujours assuré une sécurité affective et financière à sa fille. La maladie a remis en cause son rôle de mère car la perte de son emploi dû à la maladie a entraîné une baisse de revenus. Ainsi, la sécurité financière n'était plus assurée. Cependant, c'est dans le domaine affectif que la culpabilité de Louise est importante. Elle évoque les pleurs fréquents de sa fille à l'école et le fait qu'elle ait vécu la maladie avec elle. *"Elle [ma fille] pleurait beaucoup, à l'école, et tout. On le voit, on dirait qu'ils nous en veulent, un peu. Je ne sais pas, mais on dirait qu'ils nous en veulent parce qu'on est malade."*

Ce défaut de protection qu'elle se reproche est en mettre en lien avec sa situation de mère-célibataire. En effet, assumer seule les responsabilités incombant aux parents ne lui a pas permis d'offrir à sa fille un autre soutien dans les moments difficiles.

Depuis que sa maladie a été diagnostiquée, **sa fille développe un comportement protecteur envers Louise**. Elle lui donne des conseils et ne supporte pas que sa mère ne l'informe pas lorsqu'elle ne va pas bien. Elle lui amène son fils mais ne le laisse chez Louise qu'en présence du mari de cette dernière afin d'éviter que l'enfant ne soit responsable de chutes. *"Mais elle [ma fille] ne me le [mon petit fils] laisse pas. Parce que je suis malade, ça je l'ai bien compris. Elle a peur que je le fasse tomber, je ne sais pas"*.

On peut considérer que le rôle de grand-mère de Louise est un rôle "sous protection". Ce statut la rapproche de son petit-fils avec qui elle dit être heureuse. *"Qu'est-ce que je suis heureuse ! Mon petit-fils, qu'est-ce que je suis heureuse ! C'est vrai, je suis heureuse, je suis bien. Avec ce gosse, je suis heureuse, je suis aux anges, parce que... Je ne sais pas, je suis contente"*.

Son mariage récent lui a permis de découvrir un nouveau rôle, celui d'épouse. Cependant, ce rôle valorisant dans l'histoire de Louise, ne peut être comparé au rôle d'épouse habituellement défini dans le sens où Louise était déjà malade lorsqu'elle a rencontré son futur mari. Le rôle d'épouse a été tout de suite associé au rôle de malade.

Louise ne cherche pas à se décharger de certaines tâches quotidiennes qu'elle estime être du ressort de l'épouse dans un ménage. En effet, **elle réalise pratiquement toutes les tâches ménagères avec certaines adaptations** (rythme avec alternance de pauses, durée de l'effort). Ce nouveau rythme comble, en plus, le temps libre laissé suite à l'absence de travail.

Louise ne demande l'assistance de son mari que pour certains efforts exceptionnels. Elle souhaiterait bénéficier de quelques heures d'intervention d'une aide ménagère pour l'aider

ponctuellement. En aucun cas, elle n'envisage de céder à son mari quelques unes de ses tâches régulières.

Par ailleurs, son mari ayant connu une période difficile, elle l'a soutenu et épaulé.

Au niveau financier, Louise évoque la sécurité d'être en couple. "*On est deux, quand même, maintenant*". Même si son mari est au chômage, elle ressent une certaine sécurité financière, qu'elle n'avait pas lorsqu'elle était seule avec les mêmes ressources. "*Maintenant, il y a mon mari, même s'il ne travaille pas, il m'aide*".

Il apparaît que **Louise cherche à préserver au maximum son rôle d'épouse qui est celui qu'elle a pleinement investi car il lui a permis d'accepter la perte de son rôle professionnel.**

En ce qui concerne son entourage, Louise n'évoque en aucun cas un devoir de protection de ses parents malgré leurs âges. En effet, **ses parents ont un comportement de protection totale envers leur fille.** Cela va jusqu'à lui cacher le diagnostic et les répercussions de la maladie pendant plusieurs années. Le fait que Louise élève seule sa fille a toujours incité ses parents à la considérer comme devant être protégée.

Ses frères et sœurs n'ont pas changé de comportement envers elle. Ils n'ont cependant que peu de contacts depuis toujours.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

Au niveau professionnel, Louise a très mal vécu la perte de son emploi du fait de ses problèmes de santé. "*Oh, je l'ai eu mauvais. Tout d'un coup, ne plus travailler, ça, je l'ai eu mauvais*".

Son identité sociale était valorisée par le fait de travailler. Elle se sentait utile et appréciée par ses clients. Elle se sentait insérée dans un groupe avec ses collègues. Elle trouvait un intérêt dans l'activité qu'elle exerçait et qu'elle ressentait comme reconnue socialement. "*Ça m'a manqué d'aller travailler, ça me plaisait. De m'occuper des personnes âgées, et tout ça, ça me plaisait beaucoup*". Son temps était totalement occupé par le travail et son rôle de mère.

Par ailleurs, son activité professionnelle lui donnait le droit d'être autonome mais également lui procurait un pouvoir d'achat. Elle cite l'achat de vêtements plus fréquent lorsqu'elle travaillait qu'aujourd'hui.

Ce rôle de travailleur renforçait également son rôle de mère en lui donnant un pouvoir financier qu'elle n'aurait pas eu si elle avait accepté l'assistance dévolue aux mère-célibataires.

La perte de ce rôle lié au travail a été, dans un premier temps, l'effondrement de ses projections dans l'avenir, ainsi que de ses autres rôles, notamment celui de mère. Elle évoque le manque de contacts, le manque d'activité (en temps et en intérêt), la perte du rythme des journées et le sentiment d'inutilité. *"D'aller au travail, ça m'a manqué, longtemps, oui longtemps. Tout me manquait. Surtout, d'aller tous les jours à mon travail, ça je l'ai eu mauvais. Les collègues, vous savez... De rester à la maison, ça je l'ai eu mauvais. Ça m'est passé, mais je l'ai eu drôlement mauvais"*. Ces manques ont été progressivement remplacés grâce à la garde de son neveu. *"Puis ma soeur, comme elle avait un enfant, elle me le donnait un peu, pour me... Et ça, c'était très important. Je lui gardais... "*

Ensuite, elle s'est mariée et s'est consacrée à son rôle d'épouse. Louise dit s'être adaptée à la perte de contacts multiples. Elle se décrit maintenant comme volontairement solitaire. *"Je vois moins de monde, ça c'est clair. Mais, ça ne me manque pas trop. Non, je vous dis, je suis un peu... Réservee"*.

Cette modification laisse apparaître une certaine acceptation de sa situation de personne inactive professionnellement.

Il n'apparaît aucun changement en ce qui concerne des activités associatives ou amicales car inexistantes avant la maladie. Elle évoque cependant une nouvelle amitié avec une voisine qui l'aide pour faire les démarches administratives.

Dimension 2 : Le rôle de malade

En ce qui concerne une éventuelle exemption des responsabilités habituelles (familiales, professionnelles et extrafamiliales), le paragraphe précédent nous a permis de constater que seules les responsabilités d'épouse étaient exercées avec une adaptation aux limites imposées par son état de santé.

Son exemption de responsabilité quant à son incapacité est totale même si elle culpabilise de son état et regrette de n'avoir pas pu protéger sa fille davantage.

Louise sollicite peu l'assistance de son entourage. Son histoire permet d'expliquer cela par un souhait d'assumer ses responsabilités depuis des années.

Malgré les difficultés physiques, elle continue de faire ce qu'elle estime être de son devoir d'une façon plus lente et en prévoyant des pauses régulières. Elle ne demande de l'aide à son mari que de façon exceptionnelle. *"Quand il voit que je le fais, ça va. Tant mieux pour moi, il est content de me voir faire, mais quand il voit que je suis fatiguée..."*.

Louise bénéficie de l'aide professionnelle médicale. Elle souhaiterait une aide à domicile pour une aide à l'accomplissement de certaines tâches ménagères mais en aucun cas pour la remplacer.

La maladie est pour elle, à la fois, une diminution des capacités physiques mais également un repli social. Elle ne se projette pas dans l'avenir et considère "*qu'être malade ne donne pas le droit de parler d'avenir*".

Ses relations avec les soignants sont à la fois satisfaisantes mais également contraignantes. En effet, elle a des relations de proximité et de confiance avec son médecin traitant et les infirmières libérales. Elle parle de ses problèmes quotidiens mais peu de sa maladie avec eux. Cela peut s'expliquer par l'activation du repli sur soi qui est son mécanisme adaptatif à la maladie. Il se traduit par l'apparente absence d'émotions liées à la maladie et à ses conséquences.

Le pouvoir hiérarchique du spécialiste qu'elle voit à l'hôpital impose une distance renforcée par le pouvoir du savoir et la différence de catégorie socioprofessionnelle qui l'impressionnent et ne lui permettent pas de parler librement en sa présence. "*Ils n'aiment pas trop qu'on leur parle, ces gens-là. C'est des gens, ça, un peu... Ils veulent savoir...*". "*Mais, ils ne veulent pas qu'on dise n'importe quoi*".

Elle se situe dans une relation complémentaire avec les premiers et dans une position totalement passive avec le second de qui elle attend une compétence technique uniquement. Louise se sent obligée de coopérer avec eux et de se soigner pour sa fille et son petit-fils.

On peut donc estimer que Louise a intégré le rôle de malade mais qu'il n'a pas, pour autant supplanté son rôle d'épouse.

En résumé, Louise se considère maintenant comme malade. Elle ne ressent plus de regret pour la perte de son activité professionnelle et compense ce déficit social par les exigences de son récent rôle d'épouse qu'elle investit. La modification de ses rôles familiaux lui permet d'accepter son passage de femme seule et active à celui de personne nécessitant une protection.

Sophie

Sophie, âgée de 25 ans, est atteinte d'une maladie orpheline diagnostiquée il y a trois ans. Cette maladie engendre douleurs et fatigue importantes. Elle vit en concubinage depuis deux ans. Le couple n'a pas d'enfant. Sophie, au moment de l'entretien, vient de reprendre son

emploi de préparatrice en pharmacie à mi-temps thérapeutique à l'essai après deux ans et demi d'arrêt maladie.

L'accueil de Sophie est chaleureux et elle exprime de la satisfaction pour cette possibilité de témoignage.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Le couple vit ensemble depuis deux ans. A son installation, Sophie était déjà malade mais sa souffrance était moindre qu'à présent. **Son rôle "d'épouse" est donc, depuis le début, défini en fonction de ses inaptitudes physiques.** Toutefois, au début de l'installation en couple, elle effectuait les tâches ménagères, ce qu'elle ne peut pratiquement plus faire maintenant et qui la déstabilise. "*...je ne fais plus le ménage, depuis trois mois, je ne fais plus de ménage du tout. Je ne peux pas...*". Son ami a pris le relais pour ces activités mais Sophie le vit mal car cela lui renvoie ses inaptitudes engendrées par sa maladie. "*Le repassage, ça dépend des jours. Je vais faire les trois derniers vêtements qui restent, manière de dire j'ai repassé. Je suis contente, je dis j'ai repassé C'est important pour moi*". Elle conserve cependant certaines tâches : elle cuisine et termine symboliquement le repassage. Cependant, elle souhaiterait l'intervention d'une aide ménagère plutôt que la prise en charge des tâches par son conjoint. De plus, cette intervention ne lui donnerait pas le sentiment d'une certaine exclusion lorsqu'elle ne peut pas participer.

Son ami lui apporte soutien et écoute, ce qu'elle estime indispensable au cours de crises de douleur. Il la sécurise et la rassure. "*Ce n'est pas vraiment pour qu'il intervienne, plus des fois, pour être rassurée ou même pour lui parler*". Ce soutien lui était moins nécessaire lorsque sa maladie était moins avancée.

Au niveau financier, le fait de vivre en couple est une sécurité qu'elle n'avait pas lorsqu'elle vivait seule et que ses seules ressources étaient des indemnités journalières.

Son rôle d'épouse n'a pas été réellement modifié du fait de la maladie car le couple n'a pas réparti les tâches à l'un ou à l'autre. Son conjoint lui a toujours apporté assistance et soutien lorsqu'elle ne pouvait assumer ses fonctions au sein du couple.

Elle ne sent tout de même pas sa place remise en cause dans son couple. **L'identité du couple prévaut sur l'identité personnelle.** Par ce comportement instauré dès l'origine du couple, Sophie peut maintenir son rôle d'épouse, quel que soit son état de santé.

En ce qui concerne son entourage familial, Sophie estime que le soutien s'est élargi grâce à sa nouvelle belle-famille. Elle évoque peu sa propre famille qu'elle définit comme restreinte depuis le décès de sa mère et l'éloignement géographique et affectif de son frère.

Seul son père lui procure une sécurité, notamment financière lorsqu'elle était seule. Cela n'a pas changé.

Son nouveau rôle dans sa belle famille est pour elle vécu comme positif. Elle y a trouvé sa place, ainsi que des relations épanouissantes. "*...je suis rentrée dans une nouvelle famille, la famille de mon copain. Au contraire, j'ai peut être plus, il y a plus de personnes qui m'appellent, pour voir comment ça va*".

On peut donc dire que **Sophie maintien ses rôles familiaux** malgré l'évolution de sa maladie.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

Sophie évoque un changement considérable en ce qui concerne ses activités extrafamiliales. En effet, elle était très investie dans la vie associative de son village avant la maladie. Elle participait et exerçait des responsabilités dans deux associations de loisirs.

Sophie évoque un **sentiment d'exclusion et d'inutilité suite à son retrait de ses activités incompatibles avec son état de santé**. Dans une association, son rôle était défini et institutionnalisé. La prise en charge par d'autres personnes des missions qui lui étaient confiées lui a renvoyé une image d'incapacité. "*...j'ai carrément été mise à l'écart, et ils ont fait tout ce que je fais encore dans l'association à ma place, et j'ai eu du mal à l'accepter. Je me suis un peu accrochée, et depuis, ça va mieux. Je me suis sentie inutile*". Elle n'a pas supporté son remplacement et est entrée en conflit de façon ponctuelle avec les autres responsables. Elle aurait souhaité que son ami exerce ponctuellement son remplacement.

Depuis, elle a repris une partie de ses fonctions de façon plus souple et moins intense et avec l'aide si besoin de son ami.

Sophie n'a donc pu modifier ses rôles dans ce domaine qu'en déléguant volontairement et après concertation une partie de ses missions. Elle a toujours besoin d'en assumer certaines avec l'assistance de son conjoint.

En ce qui concerne le travail, **Sophie semble s'être détachée de son identité professionnelle pendant son arrêt**. Ses objectifs d'évolution professionnelle ont été mis de côté. Sa capacité de travail réduite remet en cause l'atteinte de ces objectifs. De plus, pendant son arrêt maladie, elle a éprouvé un **fort sentiment d'exclusion du groupe formé avec son équipe de travail**. "*J'ai eu du mal à accepter que mes collègues ne prennent pas de nouvelles. Ça, j'ai eu beaucoup de mal et je leur ai reproché*". Cela a renforcé ce détachement.

Néanmoins, le travail est, pour elle, source de contacts et d'activité. Il lui permet de ne pas penser à sa maladie. "*Quand je le [mon travail] fais, j'essaie de mettre de côté, un peu ma maladie*". Du fait de l'identité de son couple, le travail n'est ni un moyen primordial d'autonomie, ni un moyen incontournable de pouvoir d'achat, le salaire de son ami constituant la principale ressource financière.

L'essai de reprise à mi-temps thérapeutique est une nécessité pour retrouver des contacts, pour sortir de son domicile et pour redonner un rythme à ses journées.

Dimension 2 : Le rôle de malade

Sophie n'accepte pas le rôle de malade. Elle ne se sent pas déchargée de ses obligations (familiales, professionnelles ou extrafamiliales) mais met en place des stratégies pour se persuader qu'elle les assume lorsque son état de santé voudrait qu'elle en soit exemptée.

La mise en avant de l'identité de couple est un moyen de ne pas analyser ses propres incapacités et de ne pas être en échec ni dans ses rôles familiaux, ni dans ses rôles extrafamiliaux. Le détachement de son rôle professionnel lui permet de mettre de côté ses objectifs antérieurs sans en souffrir.

Il est donc impossible de dire que Sophie se sent exemptée de ses obligations du fait de sa maladie.

De ce fait, elle ne souhaite pas l'assistance de ses proches, mais plutôt du soutien moral. L'assistance professionnelle est mieux acceptée car elle se situe sur le plan technique. L'aide ménagère dont elle désirerait l'intervention remettrait moins en cause son rôle au sein du couple car elle ne délèguerait pas à son ami ce qu'elle ne peut pas supporter physiquement. "*...c'est-à-dire quelqu'un qui fasse le ménage ou autre, plutôt que mon copain, parce que ça, ça me... Je ne peux pas*".

Lorsqu'elle parle de son état de santé, Sophie différencie son corps qu'elle assimile à sa souffrance physique et "elle" qui représente son moi. Elle, en tant que personne ne se sent pas malade. Son corps, au contraire, l'est et le lui fait ressentir par la douleur physique.

Sophie se représente la maladie comme qu'elle chose qu'elle n'a pas. "*Etre malade, c'est quelqu'un qui est vraiment souffrant, au lit, qui ne peut plus, qui ne va pas bouger. Qui ne sortira pas, exclu... Exclu... Exclu du monde, on va dire. Exclu de la vie sociale*".

Elle considère la maladie sur le plan social, ce qui minimise sa propre pathologie et lui permet de conserver une vie sociale. Tout au long de l'entretien, elle n'aborde jamais le côté médical. Elle ne parle de sa maladie qu'à travers la douleur. Elle n'évoque pas non plus

son état de santé quand elle se projette dans son avenir mais exprime uniquement des perspectives d'ordre familial.

Sophie distingue les médecins des autres soignants (infirmiers et aides-soignants) avec qui elle estime avoir de très bonnes relations. Son évaluation des médecins est très critique. Elle met en avant un manque de temps qui induit un manque d'écoute et d'apport d'informations. *"Le problème de ces grands hôpitaux c'est que les infirmiers, les aides soignants vont être à l'écoute. Mais pour essayer de faire entendre, de dire quelque chose aux médecins... Ils sont trop pressés, ils n'ont pas le temps... Non, il y a un manque d'écoute"*. **Elle ne situe pas sa relation avec les médecins dans le registre de la coopération. Elle se cantonne plutôt à une observation critique.** Cela est peut être lié au fait qu'il n'existe pas de traitement pour soigner sa maladie. Elle ne semble avoir aucune autre attente auprès d'eux, sinon soulager sa douleur. D'ailleurs, le seul service qu'elle évoque de façon positive est le centre antidouleur. *"J'ai parlé avec le centre antidouleur, parce qu'ils ont regardé au niveau psychologique et familial, comment ça allait"*. Sophie peut également refuser certains traitements si la prescription du médecin ne lui paraît pas adaptée à son besoin. Elle l'a déjà fait et n'a pas revu sa position même si elle dit l'avoir regretté par la suite.

Ces différents éléments indiquent que Sophie refuse d'intégrer le rôle de malade.

Andrée

Andrée est âgée de 55 ans. Elle vit seule dans un appartement en ville. Elle y réside depuis quatre ans suite à une mutation professionnelle.

Andrée a un compagnon. Il vit à cent kilomètres et la rejoint tous les week-ends. Le couple n'a pas d'enfant.

En mars 2005, les médecins lui ont diagnostiqué un cancer du sein. Elle a dû cesser de travailler. Elle a perçu des indemnités journalières en maladie jusqu'en novembre 2006, date à laquelle elle a repris son emploi à mi-temps thérapeutique.

Depuis l'entretien, sa situation a évolué. Andrée est bénéficiaire d'une pension d'invalidité catégorie un, et travaille à mi-temps.

C'est une personne très loquace, qui reçoit ma demande d'entretien de façon très positive. En effet, cette démarche s'inscrit dans sa volonté de transmettre son expérience de la maladie. Elle agrmente l'entretien par des photos d'elle pendant sa maladie.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

L'identité d'Andrée dans sa famille avant la maladie est uniquement fondée sur un devoir d'assistance envers ses parents. Ses parents habitant à quatre-vingt kilomètres de chez elle, elle s'y rend régulièrement pour leur faire le ménage. Elle n'a que très peu de contacts avec sa sœur, car l'entente avec son beau frère est purement formelle.

Andrée ne voit son compagnon que le week-end. Sa vie quotidienne est plutôt celle d'une personne célibataire.

Sa famille éloignée vit à l'autre bout de la France et elle n'a plus aucun contact avec elle.

La maladie va, malgré les douleurs et la souffrance qu'elle ressent, lui donner un moyen d'exister au sein de sa famille. En effet, l'affection donnée par ses proches tout au long de cette expérience difficile va l'amener à acquérir une image de soi plus positive.

Elle devient l'objet d'inquiétudes et de soutien de ses parents, de sa sœur, mais également de sa famille éloignée avec qui elle reprend contact. Le maintien de ses liens après le traitement est très important et valorisant pour elle. "*...ce qui est beau c'est qu'il y avait de la famille partout, à Paris avec qui, depuis des années, on n'avait plus de contacts. Ils sont tous venus me voir... ».* *Ils m'ont appelé toutes les semaines pendant un an, ils sont venus me voir et tout. Et on a toujours des contacts*".

Avec ses parents, elle envisage même une nouvelle relation, non plus fondée uniquement sur l'assistance qu'elle peut leur apporter, mais sur l'affection sans contre partie. Andrée les pousse même à prendre une aide ménagère estimant qu'elle ne peut plus les aider dans ce domaine. "*...ils [mes parents] sont âgés et tout ça, je voudrais bien qu'ils se prennent une auxiliaire de vie. Ils ne veulent pas. Et moi, je ne peux pas faire du ménage sans arrêt, vous comprenez*".

Andrée est étonnée par le sentiment de valeur porté par son compagnon. Elle se remémore avec satisfaction l'affection, la protection et la disponibilité dont il a fait preuve. "*Il [mon compagnon] m'a assisté. Il m'a beaucoup assisté. Il m'a beaucoup assisté parce que peu de gens ont fait ce qu'il a fait*".

Andrée n'a connu aucune perte financière. Elle évoque néanmoins une attitude de changement quant à son comportement vis-à-vis de l'argent. Elle se décrit comme moins dépensière depuis sa maladie. Cette évolution s'inscrit dans une démarche plus globale qu'elle constate et définit comme un détachement des considérations matérielles.

Il est évident, à l'écoute des propos d'Andrée que **la maladie a été une opportunité de changer de rôle au niveau familial**. Celle qui se décrivait comme "*en retrait et se laissant facilement marcher dessus*" a "*repris confiance en soi*" grâce à cette expérience. "*Oui, j'ai changé. J'ai davantage confiance en moi... Je veux montrer que j'existe*". L'importance qu'elle a eu dans sa famille lui a permis de **se situer différemment et de modifier les rôles** qui lui paraissaient auparavant impartis.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

L'évolution de ses relations amicales est à l'image de l'évolution de ses relations familiales. Elle n'évoque pas de relations amicales suivies antérieurement à sa maladie.

Tout au long du traitement, Andrée appelle et écrit à toutes ses connaissances pour les informer de ses problèmes. Lors de son séjour dans un centre médical, elle envoie même des cartes postales. Ces différentes démarches donnent l'occasion aux personnes de reprendre contact avec elle. Andrée entretient par la suite ces relations.

Son voisinage, avec qui elle n'avait que des relations strictement conventionnelles, s'intéresse à elle du fait de son état de santé. "*J'ai été très bien entourée par tout le voisinage en tant que malade. Ils ont été tous avec moi*". Elle dit, en évoquant les voisins de son immeuble et les commerçants de son quartier, "*ils sont tous venus vers moi et m'ont tous suivis*". **Andrée acquiert ici aussi un nouveau statut fondé sur la considération et le soutien.** "*...on ne se disait bonjour que dans la cour. On disait « il va pleuvoir... Il fait soleil ». Mais depuis que je suis malade, ils [les voisins] sont tous venus vers moi*".

De même, sa vie associative, inexistante jusqu'à l'annonce de sa maladie, commence après ses chimiothérapies. Elle s'inscrit dans une association de malades du cancer avec qui elle entretient des contacts ponctuels pendant son hospitalisation. L'objectif de cette adhésion et de parler, de partager les problèmes et d'aider les autres. "*Quand on est atteint par cette pathologie, il faut absolument appartenir à un groupe. Il ne faut pas rester tout seul*", "*on a fait une réunion ensemble... Et puis, si je peux aider les autres*". La perte du sentiment d'utilité et d'insertion dans un groupe dans le domaine professionnel est en partie compensée par cette activité.

Dans le cadre professionnel, sa démarche est singulière. Sa seule identité valorisante est l'identité professionnelle construite dans sa nouvelle agence dans laquelle elle est depuis quatre ans. Son expérience dans l'agence précédente est négative.

Dans son poste actuel, elle se sent utile et compétente. Elle aime l'ambiance du travail.

Sa première réaction à l'annonce de sa maladie est liée à la peur de la perte de cette identité. *"Premièrement, je m'étais dit à moi-même « bon, on va t'opérer, mais dans trois mois tu reprends le travail »".* Elle ne veut pas s'arrêter de travailler de peur de perdre le statut qu'elle a dans l'entreprise. Ensuite, lorsqu'elle parle de la période pendant laquelle elle est en arrêt maladie, Andrée n'évoque d'inquiétudes que dans le domaine professionnel. Ses collègues la soutiennent et l'assistent tout au long de sa maladie. *"...j'ai des collègues qui venaient me voir tous les soirs ou qui me téléphonaient..."*. Elle se sent pourtant exclue du groupe de travail par la perte de son rôle dans l'entreprise, ainsi que de l'ambiance et du rythme de ses journées. *"Mes collègues, elles m'avaient dit, en octobre « on va faire une formation pour word et excel ». Et moi, je m'étais dit « c'est bien beau, mais moi, quand je vais reprendre le travail, comment je vais faire ? »".* **La crainte de perte de compétence liée à l'absence la pousse à suivre à ses frais et pendant son arrêt une formation informatique** dans un organisme de formation situé dans sa ville.

Tout au long du traitement, Andrée s'inquiète pour son travail. **C'est la modification de ses rôles dans le domaine familial et extrafamilial, ainsi que l'acquisition du rôle de malade qui lui permettent d'accepter, deux ans après, de reprendre son emploi à mi-temps.** *"Je suis rentrée à l'entreprise comme si je l'avais quittée il y a peu de temps".*

Dimension 2 : Le rôle de malade

Dans le discours d'Andrée on sent **l'appropriation progressive de son identité de malade**. Chronologiquement, elle rejette tout d'abord l'assistance de ses proches, estime que c'est elle qui doit aider les autres.

Petit à petit, on sent qu'elle accepte les différentes dimensions du rôle de malade en raison de la douleur physique et de sa souffrance psychique. Cette appropriation se fait parallèlement à la modification de son image et de la remise en question de ses statuts et de ses rôles antérieurs.

Habitée à être autonome et indépendante au quotidien, elle évoque l'assistance de son compagnon et de sa famille comme une considération de sa valeur à leurs yeux. *"J'avais de la famille et puis mon compagnon était là".*

De plus, elle accepte facilement l'aide professionnelle comme l'intervention d'une aide ménagère ou le portage des repas à domicile. La prise en charge de ces prestations est accordée, après demande de l'assistante sociale, auprès de différentes institutions. Les aides octroyées renforcent le sentiment d'intérêt que l'on lui porte.

Tout au long de sa période de soins, elle entretient une relation très proche avec son médecin traitant. *"...le médecin référent, très bien. Très humain, un bon contact, on peut discuter. Il prend en considération tout ce qu'on lui dit. Il répond à nos questions"*. Il l'encourage et la soutient dans son engagement vis-à-vis du traitement.

Pour Andrée, la représentation de la maladie touche deux domaines : La cause et les soins.

- Sa maladie aurait, en grande partie une origine psychique. Elle accuse son ancien emploi de l'avoir rendu malade.

- Quant aux soins, uniquement organiques, ils sont décrits comme une atteinte au corps par des produits toxiques. *"Ensuite, la chimiothérapie, c'est le pire de tout parce que ça atteint tout le corps de la personne"*.

Andrée a besoin de se sentir actrice dans son parcours de soins. Elle décrit avec précision dans les dates et les lieux, toutes les étapes vécues et se positionne comme vainqueur dans chacune d'elle. Sa projection dans l'avenir concerne uniquement la santé et consiste à *"ne pas renouveler cette expérience"*.

On peut dire que Andrée a acquis le rôle de malade progressivement, sans pour autant s'y installer. Il lui a permis, de façon transitoire, d'accepter sa situation en s'en servant pour redéfinir ses autres rôles sociaux de façon valorisante. "Je trouve que j'ai grandi dans la souffrance".

Marie

Marie, âgée de 45 ans, mariée, vit dans une petite maison isolée à la campagne.

Atteinte d'un cancer du sein en 2001, elle a fait une récurrence en 2003. Marie a cessé son activité professionnelle. Elle exerçait l'emploi d'aide ménagère à domicile de façon indépendante chez cinq employeurs. L'annonce de sa maladie lui a été faite il y a six ans.

A cette époque, le couple n'était pas encore marié et habitait chez la mère de son conjoint, logement dans lequel vivait également le frère de ce dernier.

Marie, fille unique, s'occupe de son père qui habite un village proche du sien.

Avant d'obtenir une pension d'invalidité catégorie 1 servie par la CPAM et complétée par une allocation des ASSEDIC, elle percevait des indemnités journalières en maladie.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Les rôles familiaux de Marie s'inscrivaient, au début de la maladie, dans l'environnement de la belle-famille chez qui le couple était hébergé. Son rôle était placé sous l'autorité de sa belle-mère. Elle effectuait les tâches ménagères que sa belle-mère, âgée, ne pouvait plus assumer, et gérait donc l'entretien de la maison où habitaient quatre personnes. *"Déjà, chez ma belle-mère, j'avais les affaires de mon mari [à repasser], j'avais les affaires de mon beau-frère, les miennes"*. Elle devait se soumettre aux habitudes et à l'organisation définies par sa belle-mère.

Les relations avec son conjoint étaient également tributaires de ce mode de vie. Elle n'avait que peu de moments d'intimité avec lui. *"Le soir, quand on avait soupé, chez ma belle-mère, je prenais mon livre et je montais à la chambre. Mon mari regardait la télé à la chambre et moi, je lisais"*. Les notions d'assistance et de partage entre époux étaient noyées dans un fonctionnement familial élargi à la belle-famille.

De plus, Marie prenait en charge l'entretien de la maison de son père. *"Puis, en plus, j'allais faire le ménage chez mon papa parce qu'il était veuf"*.

L'identité de Marie dans sa famille était, avant la maladie, totalement assimilée au rôle d'assistance envers la génération ascendante.

L'expérience de la maladie a cependant, remis en cause cette vision des choses. *"Ma belle-mère, elle était bien obligée de le faire [le repas] parce que, quand je rentrais de l'hôpital, bien sûr..."*. Mais, Marie a ressenti qu'elle ne pouvait pas espérer du soutien et de la compréhension de la part de sa belle-famille. *"En plus, en étant malade, ma belle-mère, elle n'a rien fait pour me faciliter la vie"*. *"... Ma belle-mère, ma belle-famille, rien"*. Elle a ressenti que son statut dans la maison était exclusivement défini par sa force de travail et son utilité ménagère, sans aucune notion d'affection.

Néanmoins, la maladie a permis à Marie d'apprécier le soutien et l'assistance de son mari. *"Mon mari m'a toujours épaulé, m'a toujours soutenu"*. *"De toute façon, c'est le seul sur lequel j'ai pu compter quand j'étais malade..."*. **Dans le discours de Marie, il semble que le couple ait réellement commencé à exister de façon autonome par la gestion de la maladie.**

Le couple a ainsi pu prendre conscience qu'il ne pouvait plus vivre comme par le passé. *"C'est pour ça d'ailleurs [aucune assistance de sa belle-famille pendant la maladie], qu'il fallait qu'on parte très vite, et qu'on ait un chez nous"*. Les projets prévus (mariage et construction d'une maison) mais non mis en oeuvre ont été programmés. Le couple s'est marié et a déménagé en 2003.

On sent dans les propos de Marie, **le besoin indispensable, de se détacher des rôles imposés par sa belle-famille afin d'exercer son rôle d'épouse.**

Marie, ne souhaite pas remettre en cause ses rôles familiaux, notamment auprès de son mari et auprès de son père. Son mari lui renvoie aide, soutien et partage son expérience. Auprès de son père, elle a toujours un rôle d'assistance et le protège tout au long de sa maladie. "*Bon, mon papa, il était âgé. D'ailleurs, je ne lui ai pas tout raconté. Il n'a jamais tout à fait su... Quand j'ai fait la récurrence en 2003, il ne l'a pas su ça*". Elle souhaite conserver son rôle à l'intérieur de la maison, mais de façon différente. Elle souhaite gérer elle-même le choix et le rythme de ses activités ménagères. Ces dernières sont d'ailleurs devenues secondaires alors qu'elles étaient primordiales pour elles auparavant. "*Après la maladie, tout ça [le ménage], c'est passé au second plan*".

On constate donc chez Marie, **une modification des rôles familiaux avec un rejet des rôles imposés par sa belle-famille, une affirmation de son rôle d'épouse.** En ce qui concerne son père, le maintien de son rôle de protection et d'assistance avec des modifications liées à ses moindres capacités physiques et à sa vision différente des priorités.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

Le travail était essentiel pour les relations sociales extra familiales de Marie. Avec certains de ses clients elle qualifie ses relations de "*liens d'amitié très forts*".

Marie évoque une perte de repères à l'arrêt de son travail. Elle regrette l'absence de contacts avec les personnes et l'activité incessante. Cependant, elle avoue que "*c'est passé assez vite*". Assez solitaire de nature, Marie s'est réfugiée dans la lecture pour laquelle elle n'avait, auparavant, jamais assez de temps. De même, le besoin de reconnaissance par le travail qui était, lorsque habitait chez sa belle-mère, son seul moyen de valorisation est compensé par son nouveau rôle d'épouse suite au déménagement.

En fait, le nouveau contexte familial est vécu comme une liberté nouvelle. Ce sentiment de libération s'étend aussi travail.

Le fait que les démarches en vue de son licenciement pour inaptitude se passent mal avec plusieurs employeurs et l'incompréhension sur son état de santé remettent en cause les liens d'amitié qu'elle avait cru avoir avec eux.

Marie s'investit complètement dans sa nouvelle maison et sortir devient même difficile. "*Ça m'ennuie, quelque part, de partir, même, quelquefois*". "*Je pars, mais il me tarde de revenir vite chez moi*".

Il apparaît que **Marie a compensé son rôle professionnel par le rôle de femme au foyer qui lui convient totalement**. Les activités de ses journées au domicile sont bien vécues car elles sont intégrées dans un rôle valorisant, le rôle d'épouse tel qu'elle le conçoit.

On peut donc constater que **la perte des rôles extrafamiliaux, et plus particulièrement, du rôle professionnel a été rapidement remplacée par un autre rôle valorisant, celui d'épouse**.

Dimension 2 : Le rôle de malade

Du fait de la maladie, Marie s'est sentie exemptée des rôles familiaux, dévalorisants, chez sa belle-mère. Actuellement, elle souhaite exercer son rôle d'épouse, valorisant et positif. Elle sollicite cependant l'assistance de son mari si nécessaire mais ne souhaite pas qu'il prenne son rôle. *"Il m'a assisté un peu...J'ai quand même continué à faire ma petite part, parce que je ne voulais pas être laissée pour compte"*.

Elle regrette le manque d'assistance de sa belle-famille. Par contre, avec son père, elle se situe avant tout dans son rôle de fille protectrice.

L'exemption professionnelle est maintenant bien vécue même si, au début, Marie a été perturbée.

Marie se sent obligée de se soigner. Elle ne remet jamais en cause les soins. Marie a de bonnes relations avec les soignants en général. *"Moi, je vais dire que c'est en famille; avec les aides-soignantes, avec les infirmières là-bas, c'est familial"*. Elle fait totalement confiance à la médecine.

Sa représentation de la maladie est d'ordre physiologique, elle ne se sent pas responsable. *"Si je suis malade, ce n'est pas de ma faute, malheureusement"*. Cette maladie est inscrite dans l'histoire familiale de Marie car sa mère est décédée d'un cancer il y a plus de vingt ans. La vision qu'elle a de l'avenir comprend d'éventuelles récurrences mais n'est pas sombre. *"Même si je dois rester malade, si je dois avoir des récurrences encore...et bien, pourquoi pas. Après tout, il y a pire que ça"*.

Marie vit avec sa maladie, elle s'en est appropriée les limites et les contraintes. **On peut dire qu'elle a intégré le rôle de malade, ce qui lui a permis de modifier ses autres rôles sociaux** afin de pouvoir s'épanouir et trouver une liberté inexistante auparavant.

Paul

Paul, âgé de 54 ans, est marié. Il a un fils étudiant qui vient pratiquement tous les week-ends. L'épouse de Paul travaille.

Le couple habite une maison dans une petite ville d'où Paul est originaire. Il y a de nombreuses connaissances. Son frère vient régulièrement le voir et l'aider.

Paul est agent d'entretien dans l'hôpital dans lequel il se fait soigner depuis un an pour un cancer. Il est en arrêt maladie indemnisé depuis mai 2006.

Paul est mal à l'aise pour parler de la maladie tout au long de l'entretien. On sent que ce sujet est extrêmement douloureux à évoquer pour lui.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Depuis son arrêt maladie, **Paul a complètement abandonné ses rôles familiaux.**

Dans la maison, Paul prenait en charge toutes les activités manuelles (bricolage, entretien du jardin...). En raison de sa fatigue liée aux soins, il ne peut plus assumer ses tâches. *"Je suis vite fatigué". "Dés que j'ai fait quelque chose, on dirait que j'ai fait quelque chose d'extraordinaire. Donc, de suite, il faut que j'aïlle m'allonger"*. Les activités qui lui étaient imparties sont prises en charge par son fils, son frère ou, pour certaines comme la tonte de la pelouse, par un professionnel rémunéré.

Dans le couple, le rôle de Paul s'exerçait en complémentarité de celui de sa femme. Le couple est marié depuis de nombreuses années et les tâches sont attribuées à l'un ou à l'autre depuis longtemps. Son épouse gère toutes les tâches ménagères et lui tout ce qui concerne l'entretien et l'aménagement de la maison. Cette complémentarité n'a plus lieu depuis la maladie. Son épouse continue d'exercer ses tâches mais ne prend pas en charge celle de Paul.

Ses attributions sont réparties entre les autres membres de la famille ou faites par un professionnel. Paul ne se sent plus complémentaire de sa femme et il éprouve de la gêne. *"Mais ça me gêne quand même. Ça me gêne un peu"*.

Paul évoque le manque de motivation. *"Déjà, j'ai moins envie de le faire, et puis, je n'ai pas cette envie"*. Il n'accepte pas de faire les actes qu'il faisait antérieurement à la maladie avec des capacités physiques moindres. *"Et puis, je suis maladroit dans mes gestes et tout ça, alors qu'avant non"*.

Paul a "mis de côté" ses rôles tout le temps de la maladie. *"Je me fais une raison. Et puis, en espérant que peut être ça reprendra"*.

Il analyse ce changement de façon positive positive. Cette expérience lui permet de prendre de la distance avec son comportement antérieur à la maladie. Il relativise l'importance et l'intensité de son activité passée. *"Je suis plus cool qu'avant"*.

Parallèlement, Paul évoque une évolution dans ses relations avec les membres de sa famille depuis qu'il est malade. *"Avec ma famille, ça a été plus positif quand même [la maladie]"*. Avec son épouse, il se sent plus proche et plus disponible. *"Avec ma femme, peut-être ça nous a rapproché un peu plus... C'est vrai, je pense que ça nous a rapproché un peu plus"*. Avec son fils, il décrit des relations différentes, maintenant il considère son fils de façon plus adulte. Cela semble lié au fait que son fils prenne en charge ses tâches antérieures.

Le changement de statut de son fils a amené Paul à reconsidérer leur relation. *"Je lui dis des choses, des trucs de la vie. J'essaie de lui faire comprendre. Un peu plus qu'avant, peut-être oui"*. Cela est un moyen de se détacher de son rôle de père et de construire une nouvelle relation dans laquelle son fils est responsable de lui-même. Il lui transmet cependant ses apprentissages personnels.

De plus, Paul aborde un renforcement de la solidarité fraternelle. Il sent son frère plus présent qu'auparavant dans la fréquence de leurs contacts, ainsi que dans l'assistance que ce dernier lui apporte. *"... Parce qu'on a toujours été prés quand même [avec mon frère]. Mais après, bon, ça n'était pas pareil quand même, du tout"*. *"Je dirais qu'il est plus présent"*.

La sécurité financière n'a pas vraiment été une préoccupation pour Paul, sinon au tout début pour les études de son fils. Il s'est posé la question car la prise en charge des études de son fils fait partie de sa représentation de la responsabilité paternelle. Lorsqu'il a réalisé qu'il n'aurait pas de perte financière, cette préoccupation s'est vite dissipée.

En conclusion, **Paul se met en retrait en ce qui concerne ses rôles familiaux**. Il ne modifie pas réellement ses rôles mais les abandonne ponctuellement.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

Pour Paul, l'arrêt de travail, est très difficile à vivre. Il travaille à l'hôpital depuis trente ans. Le contact avec ses collègues de travail et l'ambiance lui manque. L'inactivité lui est insupportable. Paul est une personne anxieuse et l'activité est pour lui un moyen d'oublier cette anxiété. Le travail est la source d'activité principale de Paul. *"Et puis travailler, ça enlève les idées"*. **L'identité de Paul n'est pas essentiellement liée au travail mais à l'activité en général**. L'arrêt de travail est donc un bouleversement pour lui. Toutefois, il ne sent pas complètement exclu du groupe de travail car ses collègues lui rendent visite régulièrement. Il ne se sent écarté que de façon provisoire.

Le travail est, pour Paul, une reconnaissance sociale comme toute activité en général. Le travail est une activité qui occupe le temps et qui lui permet d'occulter son anxiété permanente. "*J'étais quelqu'un de toujours un peu anxieux*". La maladie lui renvoie, à travers l'inactivité et le temps disponible, une anxiété aggravée par l'incertitude vitale. Cela ne lui permet pas de s'investir dans de nouvelles activités. "*La journée me paraît très longue, très longue. Très longue, parce que même l'envie de me doucher et tout ça, on dirait que je fais...*".

Dans la même logique, le travail n'est pas appréhendé dans le sens du pouvoir d'achat par Paul. Le fait qu'il n'ait pas de perte d'argent ne pose pas de problème. Il n'est pas non plus abordé comme nécessité en ce qui concerne son autonomie et ses choix. Le travail est un renforcement de ses autres rôles car il s'inclut également dans l'activité au sens général.

Paul était, avant la maladie, un spectateur régulier des matches de football de l'équipe locale des jeunes. Depuis l'apparition de ses problèmes de santé, il a totalement cessé cette activité. Les contacts avec les jeunes, ainsi que le sentiment d'appartenance dans ce groupe lui manquent. Il n'est cependant pas motivé pour s'y rendre à nouveau. "*J'y vais moins [aux matches de football], et puis, j'ai moins envie*".

La vie sociale de Paul s'est donc appauvrie depuis l'annonce de sa maladie car elle était liée à des activités manuelles. Ses activités étant impossibles, **il a mis de côté sa vie sociale et s'est replié sur sa famille et le milieu médical.**

Dimension 2 : Le rôle de malade

Comme nous l'avons vu ci-dessus, Paul se sent totalement exempté de ses responsabilités familiales, professionnelles et sociales. Il accepte l'assistance familiale et professionnelle pour les tâches qu'il assumait auparavant.

Sa représentation de la maladie s'appuie sur l'inactivité et la dépendance envers les autres. "[Etre malade] *C'est de ne plus pouvoir rien faire, d'avoir besoin des autres*". Il coopère totalement avec les soignants et est tout à fait satisfait de la relation qu'il a avec eux. Il leur fait totalement confiance et n'est pas demandeur d'informations sur sa maladie. "*Là-dessus, j'aime pas trop bien savoir. Je ne sais pas si c'était la peur ou quoi, je n'en sais rien, mais j'ai jamais trop demandé*". Il évoque le statut particulier que lui confèrent les soins dans le lieu dans lequel il travaille. "*Mais à l'hôpital d'ici, je connaissais tout le monde parce que j'y travaillais. J'ai vraiment été gâté*". Sa vision de l'avenir se résume à une amélioration de sa santé pour pouvoir retravailler. Paul se sent obligé de se soigner pour lui, mais également pour ses proches.

On peut donc constater que **Paul a totalement endossé le rôle de malade. Ce rôle, vécu de façon transitoire, lui permet de ne pas avoir à assumer ses autres rôles.** Il ne module pas le rôle de malade mais l'accepte en totalité. Il ne modifie ses autres rôles, il les met de côté en espérant pouvoir les reprendre en totalité et tels qu'il les avait laissés avant sa maladie.

Pierre

Pierre est âgé de 53 ans. Divorcé d'un premier mariage, il est remarié depuis plusieurs années. Son épouse ne travaille pas.

Il a deux enfants de son premier mariage, âgés de 25 et 23 ans qui travaillent et ne vivent plus au domicile.

Le couple est locataire d'une petite maison dans un lotissement proche du centre ville.

Pierre a une formation de mécanicien, il est chauffeur de car depuis dix ans.

L'annonce d'un cancer du poumon lui a été faite un an avant l'entretien. Il est en arrêt maladie indemnisé par la sécurité sociale depuis cette date.

Bien qu'enthousiaste pour l'entretien, l'évocation des conséquences de sa maladie devient rapidement difficile.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Les rôles du couple sont clairement définis avant la maladie. L'épouse de Pierre ne sort que très peu. Elle ne conduit pas et préfère rester chez elle. Elle s'occupe exclusivement de la cuisine et du ménage. Pierre est son unique lien avec l'extérieur. Il la conduit faire les courses, ainsi que d'autres démarches à l'extérieur. Pierre est manuel, il fait tout le bricolage, l'entretien mais crée également ses propres meubles. Même lorsqu'il est à la maison, il est dans le jardin ou dans le garage en train de bricoler ou de réaliser des maquettes d'avions.

Pierre semble être le pilier du couple, c'est lui qui prend les décisions. Son travail est l'unique source de revenu du couple.

Depuis la maladie, Pierre se sent écarté de tout ce qui fondait son rôle auparavant. Il supporte très mal cette situation et a abandonné ses rôles familiaux.

Tout d'abord, il a abandonné la gestion des tâches qu'il prenait en charge. Il ne peut plus bricoler. *"Ce meuble, en quinze jours j'ai fait ce meuble. Maintenant, je ne pourrais pas le faire"*. Pierre ne peut plus conduire, ce qui lui est, de par son métier, très difficile à supporter.

Pierre ne se déplace qu'en VSL pour se rendre à l'hôpital. Cependant, il utilise une navette municipale pour se rendre en ville lorsque son état de santé le lui permet. "*La navette, il n'y a que depuis que je suis malade que je la prend*". De plus, lorsqu'il le peut, il va au centre ville à pied, ce qui lui est très difficile. Il fait des efforts pour sortir car il semblerait que ce soit le seul moyen en sa possession de retrouver un sentiment d'indépendance.

En effet, pour Pierre, **rester à l'intérieur de la maison est vécu comme un enfermement**. En l'absence de bricolage, il ne sait pas quoi y faire. "[Je m'énerve de plus en plus] *C'est de ne rien faire et d'être enfermé*". "*Pas pouvoir sortir, éviter les courants d'air... Moi, je suis habitué à bricoler par-ci, par-là, je me sens vraiment coincé*".

En fait, en ce qui concerne les tâches quotidiennes, **Pierre n'a aucune place dans la maison parce que son épouse à l'habitude de tout gérer**. Il ne cherche pas à trouver de nouvelles activités dans la maison. Il regarde la télé en restant allongé. "*Je sais ce que vais faire aujourd'hui : au lit et la télé. C'est tout ce que j'ai*".

La répartition des tâches quotidiennes du couple n'a pas changé. Son épouse conserve ses attributions et Pierre, ne pouvant plus assumer les siennes, ne fait rien excepté regarder la télévision. La phrase la plus récurrente de l'entretien est "*Je ne peux rien faire*". **En ce qui concerne ses enfants, Pierre évoque un rapprochement**. Son fils vient fréquemment bricoler et sollicite son père pour des conseils. Sa fille qui habite à une centaine de kilomètres, téléphone plus souvent qu'avant. Elle appelle tous les jours et vient une fois par semaine pour faire les courses au supermarché. Pierre se sent à la fois tributaire de ses enfants mais fier qu'ils se sentent responsables de lui. Il accepte de devoir inverser les rôles.

Sa mère est âgée et ne lui téléphone pas souvent. Avant d'être malade, Pierre allait la voir régulièrement en voiture. Il ne peut plus le faire. Il ne sent plus le devoir de responsabilité envers sa mère et semble en être exempté du fait de sa maladie. "*Moi, bien entendu, je ne peux pas monter pour aller la voir*".

La perte de ressources de 800 euros est importante pour le budget du couple. Pierre évoque des difficultés au niveau financier depuis le début de l'arrêt maladie. "*On a du mal à atteindre la fin du mois*".

Les rôles familiaux de Pierre, étaient liés à son activité avant la maladie. Ces rôles, déjà réduits dans le strict cercle familial, sont inexistantes depuis la maladie. **Pierre a abandonné tous ses rôles familiaux pour endosser le rôle de malade**.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

Les rôles liés à la vie sociale de Pierre sont très importants. Il travaille et est très intégré dans le groupe qu'il forme avec ses collègues. Il a des amis à qui il rend des services (bricolage, mécanique). Pierre est toujours dehors, il se déplace beaucoup du fait de son travail et a de nombreux contacts.

L'activité, qu'elle soit professionnelle ou pas, a une part très importante dans l'identité de Pierre. **Le travail n'est pas sa seule façon de s'identifier mais il en est une partie importante.** La maladie est avant tout, pour lui, une perte d'activité. "*C'est perdre toute mon activité être malade*". Les contacts et l'insertion dans le groupe de travail font partie intégrante de l'identité de Pierre. Depuis la maladie, il se sent complètement exclu du groupe. " *...On m'a laissé de côté. Il y en a un copain qui vient me voir souvent... Bon, lui il passe de temps en temps. Mais les autres du boulot, il n'y en a aucun qui... Si, il y en a un autre, un chef qui vient me voir aussi de temps en temps. Mais autrement, les autres, ils ne sont pas venus me voir. Ils font comme s'ils ne me connaissent pas*".

Les notions d'activités et de temps occupé par le travail sont primordiales pour Pierre. Les activités qu'il fait chez lui ne sont pas des loisirs mais toujours utiles. Elles sont planifiées et effectuées comme un travail.

Cependant, pour Pierre, le travail est aussi un pouvoir d'achat qui s'est considérablement réduit depuis l'arrêt maladie. Il lui permet de vivre sans demander d'aide financière et de gérer son budget comme il l'entend. La maladie l'oblige à faire appel aux services sociaux pour demander des aides financières. "*Sinon il faudrait [en maladie] des aides de partout. Des assistantes sociales... Des aides financières*".

Le rôle professionnel renforce le rôle de mari et de père pour Pierre. Cela se sent car dans son discours, le fait de ne plus travailler le rend illégitime pour gérer quoi que ce soit dans sa famille. Il abandonne tous ses autres rôles. Travailler est, pour Pierre, indispensable. Lorsque j'évoque l'avenir dans l'entretien, Pierre parle spontanément du travail. "[L'avenir c'est] *que je puisse retravailler un peu*".

La perte du rôle professionnel est pour Pierre, dégradante. Le statut d'inactif lui est insupportable et ne lui permet pas de s'investir dans ses autres rôles. Seule une reprise du travail peut relancer ses rôles familiaux. Ce rôle professionnel perdu a dû être remplacé par Pierre par un autre rôle qu'il a intégré également de façon exclusive : le rôle de malade.

Dimension 2 : Le rôle de malade

Le rôle de malade semble être l'échappatoire de Pierre pour faire face à l'abandon de tous ses autres rôles. Le cancer est, pour lui, une maladie inscrite dans l'histoire familiale car son père et son parrain sont décédés de cette maladie. C'est la première fois que Pierre se sent malade du fait de son incapacité à faire ses activités. "*Malade, je n'ai jamais été malade, moi. Même pour aller chez le docteur, je laissais faire. Tandis que là, maintenant que je suis avec cette histoire-là. Je me sens vraiment malade. C'est de ne pouvoir rien faire*". Il y ajoute une notion de protection lié à de la fragilité. "*Pas pouvoir sortir, éviter les courants d'air*".

L'exemption de ses rôles familiaux, professionnels et extra familiaux, nous l'avons vu précédemment, est totale. Il l'accepte de l'assistance de ses proches, ainsi que de l'assistance professionnelle, qui consiste à l'intervention quotidienne d'une aide-soignante pour l'aider à prendre la douche. Il dit s'être progressivement adapté à cette intervention. "*C'était un peu difficile au départ. Je me suis toujours lavé et puis maintenant, je dois me faire laver. Après, ça passe*".

Pierre a de bonnes relations avec les soignants en général, il coopère totalement avec le milieu médical pour éviter une récurrence. La prise de médicaments est respectée bien que cela ne soit pas dans les habitudes antérieures de Pierre. "*Les médicaments... Je ne suis pas trop... Je n'en suis pas trop moi. Ça a été un peu dur au début, mais après je m'y suis vite fait...si je ne le soigne pas, ça va repartir*".

De plus, il ne se sent pas de responsabilité par rapport à sa maladie. "*Je n'ai pas demandé à avoir ça*". Même le fait de fumer qu'il estimait être à l'origine de sa maladie est remplacé par le contact avec l'amiante dans un poste de travail ancien. Il envisage même de porter plainte contre la médecine du travail.

D'après cette analyse, **Pierre a complètement intégré le rôle de malade.** Son comportement au sein de sa famille est exclusivement régit par ce nouveau rôle.

Nicole

Nicole, âgée de 53 ans est née en Algérie de parents algériens. Sa famille est arrivée en France en 1962. Tout au long de son existence, Nicole a cherchée à s'intégrer et à prendre de la distance avec la culture Algérienne. Elle s'est mariée et a eu quatre enfants. Elle a divorcé il y a neuf ans et a changé de région. Aujourd'hui, elle habite un appartement dans une petite ville.

Nicole a toujours travaillé, exerçant les professions d'aide ménagère et d'ouvrière dans une usine.

Depuis quatre ans, les médecins lui ont diagnostiqué une maladie auto immune avec des poussées de lupus, maladie cutanée chronique à tendance envahissante et ulcéralive. Elle perçoit une pension d'invalidité deuxième catégorie versée par la CPAM.

Lors de l'entretien, l'accueil de Nicole est très chaleureux. Elle est très loquace et est satisfaite qu'on lui permette de s'exprimer sur le vécu de sa maladie.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Nicole a toujours rejeté les rôles familiaux tels que les définit sa culture d'origine. Elle a souhaité acquérir une indépendance financière pour cela. *"N'oubliez pas que je suis d'une origine où la femme... quand même..."*. **Les seuls rôles de mère et d'épouse ne donnent pas, pour Nicole, un statut satisfaisant.** Elle n'a trouvé un équilibre qu'en alliant ces rôles à ceux offerts par le travail. Nicole n'a jamais voulu être femme au foyer, souhaitant rompre avec son histoire familiale. Rester à la maison lui renvoie une image d'elle-même qu'elle ne supporte pas.

Elle souhaite cependant continuer à gérer les tâches quotidiennes avec des adaptations de rythme et de fréquence. *"Ça me coûte mais je le fais à un rythme très différent d'avant. J'ai besoin de personne"*.

Nicole évoque une peur de la vie, auparavant inconnue. *"Je me suis toujours débrouillée. Ça ne m'a jamais fait peur"*. *"J'ai plus [davantage] peur de la vie"*. Malgré cela, **elle garde ses repères antérieurs.** Elle se lève à la même heure que lorsqu'elle travaillait. Ces repères sont liés à son éducation. *"Vous savez, moi j'ai eu une éducation aussi... La vie appartient à ceux qui se lèvent tôt"*. Elle ne souhaite pas se couper du monde du travail. *"Je vais boire le café le matin, au bistrot, pour voir des gens qui sont en activité. Pour ne pas être isolée complètement du monde du travail"*.

Nicole cherche à se rattacher le plus possible à sa vie antérieure à la maladie.

Elle conserve les mêmes tâches quotidiennes qu'elle a cependant adapté à ses incapacités physiques. Elle comble le temps disponible par de nouvelles activités comme la peinture sur meubles, elle suit également l'information.

En ce qui concerne les relations avec ses enfants et ses petits enfants, **Nicole a modifié son rôle de mère et de grand-mère.** Ne s'estimant plus capable de d'aider matériellement ses enfants, elle se situe différemment. Elle les conseille afin qu'ils évitent les erreurs qu'elle a faites. *"Quand mes filles éduquent leurs enfants, je vois un peu les bêtises que j'ai pu faire."*

Alors, je le leur dis". Elle parle d'apports intellectuels, alimentés par la réflexion, et affectifs, qui se sont substitués à l'apport matériel.

Le comportement de sa famille a changé. Ses enfants sont très proches d'elle, même s'ils sont éloignés géographiquement. Ils l'appellent quotidiennement et ne lui demandent plus l'aide qu'ils sollicitaient auparavant. On sent que le sentiment de protection qu'elle a toujours donné à ses enfants s'est inversé et qu'ils cherchent, maintenant, à la protéger. Nicole se rend compte de ce processus en l'énonçant au cours de l'entretien. *"C'est en le disant que je viens de m'apercevoir que quand même, au niveau familial c'est... Ils [mes enfants] ne me lâchent pas. Ça s'est mis autour de moi"*.

De plus, Nicole ne supporte pas la baisse de ressources liée à la maladie. Elle vit dans la peur permanente de ne pas pouvoir régler ses factures. De plus, elle n'accepte pas l'idée de ne plus pouvoir prétendre à l'octroi d'un prêt.

Il apparaît donc que **Nicole a dû transformer ses rôles familiaux du fait de sa maladie**. Néanmoins, elle n'accepte que difficilement cette modification et met en œuvre des stratégies pour y faire face et essayer de garder un rôle auprès de ses enfants et petits enfants. Elle se situe, non plus dans l'action et dans l'assistance matérielle auprès d'eux, mais dans la réflexion et l'aide à la décision.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

La réduction de sa vie sociale est le point le plus difficile à vivre pour Nicole. Plus particulièrement, **l'arrêt de sa vie professionnelle lui est insupportable**. Le travail lui a permis d'échapper à un avenir tracé par sa culture d'origine, et de rompre avec son histoire familiale. Gagner de l'argent a toujours été, pour elle, une possibilité d'être autonome et de faire des choix, même si ses emplois ne la satisfaisaient pas. *"Mais pour moi, travailler et gagner ma vie, c'était avoir ma liberté"*. Le travail lui a permis de ne pas dépendre de son mari. Son identité s'appuie en grande partie sur son identité professionnelle. Le fait de ne plus travailler réveille des craintes anciennes, dont celui de subir une vie qu'elle n'a pas choisie.

Nicole cherche à combler ce malaise par une recherche de formation, elle est toujours inscrite à l'ANPE et s'y rend régulièrement malgré l'attribution de sa pension d'invalidité catégorie deux. Cette catégorie est attribuée aux personnes dont l'état de santé ne permet pas d'exercer une activité professionnelle. Elle ne supporte pas les propos de l'agent de l'ANPE, qui l'incite à rompre avec le monde du travail *" Justement, j'ai eu une discussion à l'ANPE, la semaine dernière. Elle me dit « il va falloir faire votre deuil » parce qu'elle me dit « ce que vous faisiez comme boulot, vous ne pourrez plus le faire mais il ne faut pas vous maintenir*

dans la demande d'emploi ». En étant inscrite à l'ANPE, c'est comme si, quelque part, j'avais encore un pied dans le boulot". " Elle me dit « faites en votre deuil », on en est là. C'est un peu dur quand même. Ça, c'est une claque quand même. J'ai l'impression que l'on n'a pas besoin de me dire ça quand même. Ils ne me payent pas déjà. ". Les paroles de Nicole expriment sa souffrance à cette idée.

Nicole se sent exclue de la société. Elle ne situe plus dans la norme telle qu'elle l'a toujours perçue. Ce ressenti est récurrent tout au long de l'entretien. *"Moi, je me suis sentie démunie d'abord. Dénigrée, démunie, comme si j'étais mise à l'écart de la société. Moi, j'ai ressenti ça très fort. Je le ressens encore avec la même intensité... J'ai l'impression de... Et oui, parce que je ne suis plus dans la norme".*

Pour Nicole, la norme c'est le travail. Par son inactivité, elle ne se sent plus utile. Nicole a l'impression de recevoir mais de ne plus "donner" à la société. C'est cette situation de dépendance qu'elle a toujours refusé. *"Pour moi, il faut donner un quota à la société. J'ai l'impression que je ne le donne plus ce truc-là... Comme si je ne pouvais plus donner".*

Elle cherche à remplacer le sentiment d'utilité que lui procurait le travail par une nouvelle utilité au sein de sa famille. Cependant, cela ne la satisfait pas réellement, ce rôle est accepté par défaut.

Elle ne parle de ses relations amicales qu'à travers les différences de leur mode de vie actif, et du sien inactif. *"Et puis, mes amies, elles travaillent. Elles ont encore... Elles sont encore en activité. C'est ça".*

Toute l'identité de Nicole est liée à son identité professionnelle. La perte de celle-ci lui est insupportable. *"C'est difficile à digérer qu'au niveau professionnel on ne peut plus".* Elle ne trouve plus sa place dans la société, refusant le statut d'assisté. La perte des rôles professionnels est vécue comme dégradante. Elle met en place des stratégies pour retrouver ces rôles. Cependant, les limites de ces stratégies lui font ressentir qu'elle se projette dans des scénarios utopiques.

Dimension 2 : Le rôle de malade

Dès le début de l'entretien, on ressent **le rejet de Nicole envers le rôle de malade.** Elle ne se sent pas vraiment exemptée de ses rôles familiaux mais surtout, elle n'accepte pas l'exemption de ses rôles professionnels et extra familiaux. Ces exemptions définies par le rôle de malade lui sont intolérables. Elle n'accepte l'assistance de ses proches qu'à titre

exceptionnel. Elle n'a aucune assistance professionnelle à domicile et ne le souhaite pas (ménage, soins, etc.).

La représentation qu'a Nicole de la maladie est sociale. Elle la définit comme une impuissance pour exercer ses rôles dans la société et donc pour être inclus dans la société. Elle l'oblige à être demandeur. Pour Nicole, la maladie est à la base de troubles identitaires. Elle ne sent plus de cohérence dans sa vie et avec ce qu'elle avait choisi d'être. Elle ne peut plus respecter ses choix de vie car la maladie est un obstacle insurmontable. Elle a du cesser tous ses projets et ses rêves.

Nicole ne se projette dans l'avenir qu'à travers ses petits enfants. "[L'avenir] *C'est la réussite de mes petits-enfants... Puisque je ne peux plus*". C'est le seul moyen qu'elle a de trouver une cohérence et de la continuité dans son histoire à travers eux.

Ses relations avec les soignants sont correctes mais elle n'a pas réellement confiance en eux et cherche de l'information de son côté. "*Une me dit que c'est bon pour ma maladie, l'autre me dit que non. Alors, je n'en sais rien*". Nicole leur reproche de ne pas donner assez d'explications et de ne pas écouter le malade. "*De prendre le temps de nous expliquer. Ça, c'est important... C'est de prendre le temps... C'est flou tout ça. C'est flou*". Elle souhaite également plus de compréhension et d'empathie de la part du milieu médical.

En ce qui concerne le sentiment d'obligation de se soigner, Nicole se sent obligée de se soigner pour son bien-être. Elle a toujours suivi les conseils et les traitements médicaux même si elle dit ne pas toujours avoir compris leur intérêt et leurs objectifs.

Nicole ne se sent pas totalement déchargée de responsabilité quant à sa maladie. Elle l'associe à un choc dans sa vie. "*Mais d'après ce que j'ai compris, ça viendrait d'un choc émotionnel. Et c'est vrai qu'à cette époque-là, j'ai eu un choc émotionnel*". Bien que ne se désignant pas directement comme responsable de sa maladie, elle croit en connaître l'origine.

Il apparaît donc comme une évidence que **Nicole rejette en bloc le rôle de malade**. Elle ne souhaite pas s'identifier en tant que malade car la représentation qu'elle a de la maladie ne lui est pas supportable.

Line

Line, mariée, a une fille de 28 ans, et un petit fils de 11 mois. Line et son mari habitent une maison vétuste dont ils sont locataires au centre d'un petit village. Le couple y habite depuis de nombreuses années et est intégré dans le village. La mère de Line vit également dans le même village.

Agée de 48 ans, Line a toujours travaillé. Elle exerçait depuis onze ans le poste d'agent d'accueil et d'animatrice dans une MJC (maison des jeunes et de la culture) jusqu'en janvier 2001, date à laquelle elle a dû s'arrêter en maladie jusqu'en 2003. Depuis, Line est bénéficiaire d'une pension d'invalidité catégorie deux versée par la CPAM.

Atteinte d'une hépatite C, elle a eu connaissance du diagnostic en 2005.

L'entretien se déroule dans une ambiance chaleureuse en présence de son mari qui lit le journal dans la même pièce. Line semble contente de me recevoir et de rompre la routine instaurée depuis qu'elle ne travaille plus.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Lorsqu'elle évoque sa vie familiale, Line semble distante, passive. Elle ne paraît pas investi au niveau familial. **Line accepte la perte de son rôle dans la maison à cause de ses inaptitudes.** Avant sa maladie, elle était responsable de l'entretien de la maison et de toutes les tâches ménagères. Elle a abandonné ce qu'elle faisait auparavant, comme les grosses tâches de ménage, et personne ne le fait à sa place. *"Non, il n'y a personne qui le fait. Alors bon, ça se résume au... Bon, j'ai une machine à laver et après, c'est la vaisselle, un coup de balai, et voilà. C'est un peu... Le principal quoi"*. Elle souhaiterait bénéficier de l'intervention d'une aide ménagère, mais la participation financière inhérente n'est pas envisageable dans son budget. Line a conservé l'entretien courant de sa maison mais en l'adaptant à ses contraintes physiques. Line semble s'être détachée de ses responsabilités dans ce domaine. *"J'en fais moins et le peu que je fais, je le fais plus lentement, plus... Il faut que ça me dise pour que je commence quelque chose. Parce que si je me dis « j'arrête et je reprendrai cet après-midi », eh bien non. Je ne le fais pas. Parce que je n'ai pas envie"*.

Line évoque un changement radical dans l'investissement de ses tâches, notamment en ce qui concerne la cuisine. *"Avant d'être malade, j'invitais beaucoup de monde. Ça ne me faisait rien de faire des tablées de personnes. Maintenant, je suis débordée pour rien. Pourtant j'aime ça en plus"*. *"Je [ne] suis plus motivée pour cuisiner"*.

Cependant, Line a conservé la tâche des courses qu'elle fait avec son mari car cela lui permet de sortir et de rencontrer des personnes. Cela est essentiel pour elle.

En ce qui concerne son couple, Line vit mal la proximité permanente avec son mari même si elle ironise sur ce sujet. Elle mentionne le manque d'indépendance.

Par rapport à sa fille, **Line ne se sent plus responsable d'elle.** Elle décrit sa fille comme indépendante et autonome. *"Elle, elle fait sa vie"*. Le rôle de protection semble s'être

inversé avec la maladie. Sa fille la conseille et lui suggère de voir le médecin lorsque Line est fatiguée. Au contraire, l'avis de Line semble peu sollicitée par sa fille.

Depuis toujours, Line s'occupe quotidiennement de sa mère. Cette dernière, âgée de 79 ans, n'a plus toutes ses capacités intellectuelles et Line gère ses démarches administratives et quotidiennes, excepté le ménage pour lequel elle a droit à l'intervention d'une aide ménagère.

Ce fonctionnement est instauré depuis de nombreuses années mais Line accepte de moins en moins cette prise en charge. Elle mentionne sa moindre faculté à la tolérance envers sa mère et la dépendance qu'a celle-ci envers elle. Il apparaît que **Line a de plus en plus de mal à jouer ce rôle protecteur envers sa mère.**

Par ailleurs, Line n'évoque aucune préoccupation financière spécifique à la maladie. En effet, elle a toujours connu des difficultés financières et la maladie n'a pas amené de baisse de ressources flagrante.

On constate donc un abandon de la plupart des rôles familiaux de Line, ainsi qu'une adaptation pour ceux qu'elle a conservé par obligation.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

La perte de contacts, ainsi que le manque de sorties est très sensible pour Line.

"Ce qui me manque c'est le contact avec les autres et de sortir de chez moi". Ce thème est récurrent tout au long de l'entretien. Elle a besoin de voir des personnes et de sortir du contexte familial. "Avant, je travaillais déjà. Donc, je voyais du monde, je bougeais. Ça allait bien. Et depuis que je ne travaille plus, voilà, les quatre murs, la télé avec les feuilletons de l'après-midi. Puis, arrive le soir, c'est la routine. Voilà, on se lève, on s'assied. C'est la routine. Les sorties me manquent. Enfin, de voir du monde".

Line est même heureuse de se rendre à la clinique car elle se sent intégrée dans un groupe. Elle y a des contacts et trouve même le moyen de se rendre utile en surveillant les personnes âgées et en alertant les infirmières si besoin. *"La journée que je passe quand je vais à A. [sortie mensuelle], je suis bien quand je reviens. J'ai changé d'air, j'ai vu d'autres personnes. Quand je vais en clinique, je vais bien. Je suis mieux là-bas. Il faut le faire ça. C'est parce que je vois du monde qui passe, les infirmières..."*

Le travail manque à Line. C'était sa seule activité extra familiale avant la maladie. Elle lui était essentielle. Après avoir été sous contrats précaires pendant plusieurs années, Line a obtenu un contrat à durée indéterminée. Cette trajectoire valorisante a cependant été ternie par une mésentente avec son employeur quelques mois avant son licenciement pour inaptitude. L'ambiance de travail s'est détériorée et Line s'est sentie reléguée à des tâches moins

valorisantes. Cette mésentente n'est pas en lien avec ses problèmes de santé mais avec l'embauche d'une autre employée. Le licenciement a eu donc lieu dans un contexte favorisant l'acceptation de Line pour une situation qui aurait été plus difficile auparavant. Cela l'a aidé à se détacher de son identité professionnelle, ainsi que du sentiment d'insertion dans le groupe qu'elle formait avec ses collègues de travail.

Le sentiment d'utilité qu'elle avait dans son travail est très difficile à remplacer dans la vie qu'elle a à ce jour. Cela se ressent dans ses propos. "*À mon boulot, j'ai été utile parce qu'ils ne pouvaient pas se passer de moi*".

Le travail lui fournissait une activité qu'elle n'a pas pu remplacer et qu'elle décrit comme variée et intéressante. "*C'était varié comme emploi, je faisais du secrétariat, je faisais de la comptabilité, je faisais de l'animation, j'organisais des chantiers. Oui, c'était varié. C'est pour ça, ça n'était pas un rituel*".

De plus, son temps était organisé autour du travail. C'est la place laissée par cette absence de noyau occupationnel qui est maintenant difficile à réorganiser pour Line. Le temps lui paraît interminable depuis qu'elle ne travaille plus.

Le travail en tant que pouvoir d'achat n'était primordial pour Line car elle évoque un faible salaire et des difficultés financières malgré son activité professionnelle.

Il paraît évident que le travail était avant tout pour Line un lien social indispensable car unique. Il lui permettait de s'épanouir et de rencontrer des personnes, alors qu'elle n'avait que peu de moyens de le faire par ailleurs. La perte de son emploi n'a pas été difficile en tant que telle, car le contexte a aidé Line à partir sans trop de regret. Cependant, le manque de relations sociales que lui apportait le travail est crucial car il n'a pas pu être remplacé.

Malgré cela, Line ne souhaiterait pas reprendre son travail et se demande comment elle faisait pour tout assumer auparavant. Il semblerait que seule l'acceptation du rôle de malade puisse l'amener à s'interroger de cette façon.

Dimension 2 : Le rôle de malade

L'exemption des rôles familiaux et professionnels est, comme nous l'avons vu précédemment, acquise pour Line. Elle ne sollicite pas l'assistance familiale car son entourage ne le lui permet pas mais a, pour compenser cela, abandonné ce qu'elle ne pouvait pas faire. Elle souhaiterait une assistance professionnelle pour les tâches de ménage qu'elle n'a pas pu abandonner mais le problème financier est rédhibitoire.

La représentation qu'a Line de la maladie est un frein à tout projet et à la mise en œuvre de nouvelles activités. En effet, la maladie représente la mort pour Line. Bien qu'elle évoque le souhait de guérir, elle modère ses propos en n'envisageant pas cette éventualité comme réaliste.

Ses relations avec les soignants sont bonnes. Elle se sent intégrée dans la clinique dans laquelle elle se rend régulièrement et en parle comme d'une famille. Elle souhaiterait cependant davantage d'informations sur sa maladie par les médecins. Line s'informe par des livres médicaux destinés à un public néophyte. Elle aime ces lectures et se fait elle-même des diagnostics. Il semblerait que Line ne se sente exister que par la maladie. Son adaptation totale à la maladie amène un niveau de régression indispensable pour permettre les soins. Elle suit toutes les indications médicales et n'a jamais fait obstacle à la mise en place de nouveau traitement. *"Mais, ce qu'ils me disent, je le fais. Je n'ai jamais refusé. Sinon, ça n'est pas la peine de se plaindre"*.

On peut donc constater que **Line a accepté le rôle de malade car il lui procure le sentiment d'exister, de nouer des relations et d'être inclus dans un groupe.** Même si son existence de malade ne la satisfait pas pleinement, le rôle de malade lui permet d'exercer un rôle à défaut d'autres rôles valorisants.

Cathy

Cathy, âgée de 37 ans, vit seule dans un appartement situé au centre d'une petite ville. Cathy s'est installée dans cette commune il y a de nombreuses années pour des raisons professionnelles. Elle a été gérante pendant quatorze ans d'une épicerie avec son mari. Le couple a une fille de 14 et un fils de 12 ans. Suite à son divorce, les enfants vivent avec leur père. Ils sont éloignés géographiquement de leur mère.

Cathy, atteinte d'une sclérose en plaques, n'a pas pu demander leur garde car elle ne peut pas assumer physiquement leur prise en charge quotidienne. Elle devrait les recevoir pendant les vacances scolaires, mais ce calendrier n'est pas tenu par son ex mari.

Cathy a eu connaissance de sa maladie invalidante il y a quinze ans. Dans une période assez courte, elle a été victime de multiples poussées qui lui ont laissé de nombreuses séquelles. Elle marche difficilement, avec une canne ou, lorsqu'elle est fatiguée, elle se déplace à l'aide d'un fauteuil roulant. Cathy a continué de travailler pendant 12 ans malgré sa maladie. Elle a cessé son emploi il y a 3 ans suite au divorce du couple. Bénéficiaire d'une

pension d'invalidité catégorie deux depuis son arrêt de travail, elle vient d'obtenir la catégorie trois depuis un mois, ce qui lui permet d'embaucher une tierce personne.

Au début de l'entretien, Cathy semble assez gênée. Elle paraît avoir peur du jugement. Cependant, rapidement, elle prend confiance et s'exprime avec plus de facilité.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Jusqu'à ce que le couple ne divorce, **Cathy a exercé ses rôles d'épouse et de mère dans un contexte familial dans lequel le travail était très présent.** En effet, le couple travaillait ensemble et était indéniablement lié car leur contrat prévoyait l'embauche d'un couple. Lors du divorce le contrat a été rompu pour les deux.

Cathy avait des relations difficiles avec son mari. Elle évoque même de la crainte envers lui. "*Avant, j'avais peur de mon mari, de mon ex-mari*". Les rôles étaient déterminés et Cathy devait se soumettre aux décisions de son mari dans pratiquement tous les domaines. "*Avant, je ne pouvais pas [m'acheter des vêtements] parce que mon mari était radin*". Elle travaillait dix heures par jour, six jours par semaine, ainsi que le dimanche matin. Elle gérait en plus la prise en charge des enfants et l'entretien de la maison. Elle voyait son mari la plupart du temps dans le contexte professionnel. Les relations de couple étaient donc très fortement influencées par le travail. Cathy considère sa maladie comme responsable de son divorce car l'empêchant de travailler. "*C'est pour ça que mon mari m'a laissé tomber. Parce que je ne pouvais plus rien faire au magasin*".

Il apparaît donc que l'abandon du rôle d'épouse est lié en partie à la maladie, mais également à une mésentente du couple. Cependant, cet abandon est consécutif à la décision de divorce de l'ex mari de Cathy. Elle vit donc cet abandon comme une injustice mais également comme un soulagement. "*Non, je suis mieux maintenant, de ne rien faire, que de vivre ce que j'ai vécu*".

En ce qui concerne l'entretien de la maison, Cathy ne peut plus assumer physiquement. Elle a du embaucher une tierce personne. Cette personne fait le ménage et accompagne Cathy faire les courses. Cependant, Cathy conserve quelques tâches, comme faire le lit ou la vaisselle. Elle a du les adapter à ses capacités actuelles. Elle fractionne pour cela ses journées en alternant les tâches et des heures de repos pendant lesquelles elle doit s'allonger

Cathy a également du abandonner en partie son rôle de mère en raison de sa maladie. Lors du divorce, elle n'a pas pu demander la garde de ses enfants. Elle ne se sentait pas capable de les encadrer, de les protéger et de leur prodiguer les soins nécessaires du fait de ses problèmes de santé. Malgré la banalisation de son discours à ce sujet "*Mon mari les a*

pris parce que je ne peux pas m'en occuper. Une semaine et je suis KO. C'est lié à ça", on ressent de la culpabilité "...parce que si je n'avais pas eu ma maladie, j'aurais gardé mes enfants. J'aurais gardé mes enfants. Certainement que dans le village il y a des gens qui disent que j'ai abandonné mes enfants". Cet abandon de rôle est douloureux car ne pas demander leur garde a laissé à son mari une liberté qu'il utilise en ne respectant pas les conditions établies. Elle se sent tributaire de son mari pour les contacts avec ses enfants. "Mes enfants, je ne les revois pas avant Pâques. On ne me les a pas donné en février, on ne me les a pas donnés à Noël...". Cet abandon de rôle n'est donc pas volontaire mais rendue obligatoire par le contexte. Cependant, Cathy ne l'accepte pas réellement et éprouve de la colère, même si elle en parle comme d'une fatalité. "La copine de mon mari a crié parce qu'on les a ramenés à 18 h 30. Ce ne sont pas ses enfants, qu'elle s'occupe des siens, elle en a cinq, au lieu de s'occuper des miens... Elle, ça n'est pas ses enfants".

Il apparaît donc dans le discours de Cathy que l'abandon contraint de ce rôle n'est pas accepté et que la douleur est importante à l'évocation de ses enfants.

En ce qui concerne ses parents, Cathy les cite régulièrement tout au long de l'entretien. Les relations qu'elle a avec eux ont pris une importance toute particulière depuis que la maladie s'est déclarée. Ses parents, malgré la distance géographique qui les séparent, lui apportent assistance "*Papa et maman m'ont dit « on arrive et on va te mettre du lino »*" et soutien "*Tous les jours au téléphone, tous les jours des messages...*". Ils viennent deux ou trois fois dans l'année passer plusieurs semaines chez elle. Cathy se rend chez eux lorsqu'elle le souhaite. La relation de Cathy avec ses parents et plus particulièrement avec sa mère est devenue très importante pour elle. Elle la décrit comme protectrice, prenant même des décisions à sa place. "*Ma mère, elle m'a toujours appelé, tous les jours, un texto le matin, un texto à midi*". "*Donc, j'ai changé carrément de neurologue parce que maman commencée à avoir des yeux... qui lui sortaient de la tête*". Cathy compare régulièrement le peu d'intérêt que son mari portait à sa maladie à l'inquiétude permanente de sa mère quant à son état de santé.

Il semble donc que Cathy se soit réfugiée dans le rôle d'enfant sollicitant la protection de ses parents. Ce nouveau rôle est concomitant avec l'aggravation de la maladie de Cathy et son divorce. Auparavant, Cathy avait moins de contacts avec eux car les relations entre son ex mari et ses parents étaient difficiles.

On peut donc constater que Cathy **n'a pu abandonner ses rôles d'épouse et de mère que par la compensation que lui procure le nouvel investissement de son rôle de**

fille. La dépendance qu'elle décrit envers eux rappelle la dépendance qu'elle décrit envers son mari. Cathy a donc retrouvé des repères dans cette nouvelle répartition des rôles.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

La vie sociale est très importante pour Cathy. Son activité de commerçante lui offrait une insertion dans la ville et un contact régulier avec ses clients. **Le statut de commerçant et la reconnaissance sociale sont restés capitaux pour elle.**

L'activité que lui procurait le travail a été abandonnée avec soulagement. En effet, l'évolution de la maladie, ainsi que la souffrance et la fatigue inhérente, n'était plus compatible avec une activité professionnelle aussi intense que la sienne. *"C'était très pesant. Il fallait que je le fasse quand même. Je me suis retrouvée à pleurer à la caisse"*. L'arrêt de son activité professionnelle a été pour elle une délivrance dans ce domaine.

La reconnaissance sociale liée au statut de commerçant est toujours entretenue par Cathy à ce jour. Elle cite à de nombreuses reprises ses "anciens clients" ou ses "clients".

Cathy n'a pas réellement coupé avec son statut professionnel et se considère toujours comme commerçante. *"Les clients que j'avais, ils sont toujours là, je les vois toujours"*. Ils sont même considérés comme un élément de stabilité *"Les clients, c'est ce qui reste comme avant"*. De plus, Cathy continue à garder l'apparence physique qu'elle se devait d'avoir lorsqu'elle travaillait. *"Comme avant, je sors toujours habillée, maquillée, coiffée. C'est important pour moi, pour tenir, je ne me laisse jamais aller. Même quand je travaillais, tous les jours, j'étais prête pour le client. Et ça, je l'ai toujours conservé, complètement"*.

Cathy est donc très attachée à maintenir l'image de commerçante qu'elle avait auparavant. Elle refuse même l'idée de déménager et de se rapprocher de ses parents qui lui manquent pour conserver ce statut. *"Et puis ici, je suis connue, j'étais la gérante de l'épicerie. Malgré que je n'ai que ça, ça me manquerait... Je vais faire les courses dans le magasin où j'ai travaillé. Je vais dans mon magasin"*.

Cathy sort tous les matins pour aller au café rencontrer ses "copines" et voir ses anciens "clients". Les moments les plus difficiles sont toujours dans l'après midi, lorsqu'elle reste seule chez elle. La vie sociale par les repères qu'elle lui apporte, la ressource. Cathy a besoin de retrouver quotidiennement l'ambiance d'un commerce et le café la lui procure.

Par ailleurs, le travail ne lui procurait qu'un pouvoir d'achat au point de vue familial, mais tributaire des décisions de son mari concernant le budget, elle ne pouvait se faire plaisir.

Elle découvre l'indépendance financière. *"Je suis allée chez ma mère et j'ai dévalisé les boutiques... Quand on va au supermarché, si je vois une fringue, je peux me la payer, un*

petit truc sympa...". Le travail en tant que pouvoir d'achat n'est donc pas un manque pour Cathy. Le pouvoir d'autonomie et de choix que procure le travail est, dans la même logique, compensé par sa situation actuelle. Sa situation de célibat, lui procure cela.

On peut donc constater que **Cathy a du abandonner son travail mais qu'elle a réussi a conservé ce qu'elle aimé dans son rôle professionnel** en le transférant dans son environnement extra familial.

Dimension 2 : Le rôle de malade

Cathy, comme cela a été dit précédemment, a abandonné, de façon volontaire ou par contrainte, ses rôles familiaux antérieurs à la maladie. Elle est exemptée de son rôle d'épouse et de son rôle de mère mais s'est réfugiée dans son rôle de fille pour supporter cela. En ce qui concerne ses rôles professionnels, Cathy se sent totalement déchargée de son activité. Elle a cependant réussi a conservé la reconnaissance sociale et son statut de commerçante en développant un environnement extra familial qu'elle n'avait pas auparavant.

Cathy se sent rassurée par l'assistance de ses proches auprès desquels elle recherche un soutien psychologique important. Elle est satisfaite d'avoir une assistance professionnelle en sa tierce personne.

Sa représentation de la maladie est liée à la mort. Elle ne se sent pas réellement malade car sa maladie n'engage pas de diagnostic vital. "*Moi, je suis malade, mais je sais qu'il ne peut rien m'arriver demain. Je ne peux pas mourir de ma maladie, je ne peux pas... Au contraire je n'y pense pas. Ce n'est pas comme quelqu'un qui a un cancer. Moi, ma maladie je ne peux pas en mourir*". Elle ne se sent pas responsable de sa maladie mais se sent responsable d'éviter des situations favorisant d'éventuelles poussées. Cathy pense que le stress et les mauvaises relations conjugales ont favorisés l'aggravation de sa maladie.

Elle ne se projette pas dans l'avenir autrement qu'à travers les répercussions liées à l'évolution de sa sclérose en plaques. Elle veut savoir ce qu'il va advenir de ses incapacités pour se préparer à, par exemple, se déplacer en permanence en fauteuil roulant.

Pour cela, Cathy sollicite ses médecins. Elle a confiance en eux, "*... j'ai entièrement confiance en mon médecin traitant, même en mon neurologue*". Elle a d'ailleurs recherché une spécialiste jeune, pratiquant de nouvelles techniques et suivant des formations. Cette démarche laisse penser que son souhait est de guérir. Pour cela, elle coopère complétement au niveau médical. Elle se sent obligée de se soigner pour compenser le temps où elle travaillait et ne s'occupait pas de sa santé.

On peut donc considérer que Cathy a totalement intégré le rôle de malade. Outre la souffrance et l'angoisse de son handicap physique, il lui a permis d'accepter l'abandon de ses rôles antérieurs et même de reprendre, de façon prépondérante, son rôle de fille. Ce rôle de malade lui a permis de rompre la logique de travail intensif intégré dans son couple sans culpabiliser.

Jean

Jean est âgé de 52 ans. Divorcé d'un premier mariage, il a deux enfants de 30 et 24 ans. Il a également un petit fils. Jean vit en concubinage.

Depuis 35 ans, Jean est cadre commercial. Il exerçait dans la même entreprise depuis plus de dix ans. Toute la journée en déplacement, il travaillait douze à quatorze heures par jour. Sa compagne ne travaille pas.

Atteint d'un cancer de la prostate, Jean est en arrêt maladie depuis le 28 Avril 2005, date à laquelle son médecin lui a annoncé le diagnostic. Ses parents, ainsi que son frère aîné sont décédés d'un cancer. Son autre frère est également atteint de la même maladie.

L'entretien se passe dans la grande villa de Jean située à proximité d'un petit village rural. L'accueil est cordial mais Jean se met rapidement à pleurer lorsqu'il évoque ses enfants. Il est cependant assez loquace et s'intéresse à l'entretien.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Avant la maladie, Jean ne se sentait que peu investi de rôles familiaux du fait de son absence de la maison. "...je n'étais jamais là. J'étais 12 heures dehors". Il rendait de brèves visites à ses enfants et à son frère lors de ses déplacements professionnels. Jean se sentait cependant très proche de sa compagne. Il s'intéressait à sa famille mais ne pouvait pas gérer le quotidien de la famille. Il prenait néanmoins les décisions en concertation avec sa compagne.

Dans la maison, c'est la compagne de Jean qui gérait la vie quotidienne. Jean s'occupait de l'entretien du jardin et du bricolage le week-end. Il assumait également la gestion du patrimoine et des placements du couple.

En ce qui concerne son rôle de conjoint, Jean soutenait sa conjointe dans toutes les démarches qu'elle entreprenait. Maintenant, **les rôles sont inversés**. Etant tous les deux au domicile en permanence, c'est sa compagne qui a davantage la maîtrise des activités et qui le sollicite pour de l'aide. "*Elle [ma compagne] me dit « on va faire ça ensemble » alors on fait un plat ensemble*". On sent, dans le discours de Jean, qu'il s'adapte à l'organisation établie

dans la maison par le respect des habitudes de sa concubine. Il cherche cependant à participer en ce qui concerne les tâches ménagères. *"C'est vrai que de temps en temps, je passe l'aspirateur, je m'occupe de la vaisselle, je mets... Je fais des choses que je ne faisais pas"*. Jean garde cependant la responsabilité du jardin et du bricolage qu'il a adapté à son état de santé. *"Par exemple, pour tailler les haies, je le fais un quart d'heure et je suis obligé de m'arrêter, une demi-heure et je m'arrête. Je me repose un peu et j'y reviens"*.

La conduite qu'il assumait systématiquement, a également été déléguée à son épouse.

Il continue cependant à gérer l'argent du couple et à surveiller leurs placements.

Dans les propos de Jean, il ressort un certain soulagement de pouvoir s'appuyer sur sa compagne. *"Elle [ma compagne] vit la maladie avec moi. Elle s'accroche, elle fait preuve de volonté, et tout. Je sens quelqu'un qui m'aide à côté"*. A aucun moment de l'entretien, il n'a de paroles nostalgiques. Seule la frustration apparaît, lorsqu'il évoque la différence de rendement pour ses propres tâches.

Jean évoque le plaisir de la découverte de la vie à la maison et de partager du temps avec les siens. *"Là, j'ai eu mon petit-fils, une semaine pendant les vacances scolaires. Bon, même fatigué, même des fois je disais à ma compagne « écoute, prends le... ». Mais c'est un plaisir. C'est des bons moments"*. Il s'est habitué à avoir du temps, à ne pas être obligé de sortir tous les jours et à ne plus travailler *"Le fait d'être à la maison, c'est pas... Au contraire, pour moi, je pense que c'est un avantage parce que je respire un peu"*. Il ne s'ennuie pas au domicile. Il a découvert de nouvelles activités comme l'informatique. *"Je ne m'ennuie pas. J'essaie d'être actif tout le temps. Après, je vais sur Internet. J'ai de l'activité"*.

On peut donc constater la **complémentarité du couple**. Chacun a des domaines réservés mais la compagne de Jean peut assumer ce qu'il ne peut plus faire. Elle le sollicite également pour l'aider dans ses tâches.

En ce qui concerne ses enfants, les relations ont changé depuis la maladie de Jean. Il a toujours été attentif et protecteur envers ses deux enfants, même s'il n'avait pas beaucoup de temps à leur consacrer. Il leur donnait une image d'un père travailleur et actif. Maintenant, il décrit un rapprochement avec ses enfants. Il les sent inquiets et protecteurs. *"J'ai deux enfants, moi, que je les sens beaucoup plus proches de moi, maintenant. Je sens qu'ils ont de la crainte"*. Le rôle de père n'est plus défini comme il l'était auparavant. Jean apporte à ses enfants affection et amour, ainsi qu'une disponibilité qu'il n'avait pas auparavant. **Ses enfants, en revanche, assure envers lui une protection, inexistante avant la maladie**. Le temps qu'il peut partager avec eux est considéré par Jean comme un avantage que lui offre le temps libéré

par l'arrêt de travail. *"Et puis bon, on se retrouve beaucoup plus avec les gens qu'on aime, et c'est sûr parce que... D'un autre côté, on était pris par le travail"*.

Jean n'a plus qu'un frère, également atteint de la même pathologie. Ils étaient trois mais l'aîné, tout comme ses parents, est décédé d'un cancer cinq ans avant l'entretien. Cette maladie est inscrite dans l'histoire familiale comme une fatalité. Jean évoque le partage et les échanges qu'il a eu avec son frère décédé et qu'il a également avec son frère malade. Il semble qu'il y ait toujours eu une relation proche entre eux mais la maladie resserre encore plus les liens.

Au niveau financier, Jean admet avoir eu quelques inquiétudes au début de l'arrêt car il a eu des difficultés pour obtenir ses droits. Il évalue la diminution de ses ressources à 40% environ. Progressivement, il s'est cependant habitué à cette baisse de ressources et n'évoque aucun regret concernant la diminution de son mode de vie. *"...ça ne me pose pas question, on s'est habitué à ça. On peut vivre avec ça, et c'est tout... On a ce qu'on a, on vit avec ça, on est bien"*.

Il apparaît donc que **Jean a modifié ses rôles familiaux pour faire face à la situation**. Ses rôles de conjoint, de père se sont transformés avec la maladie. Cependant, Jean accepte les rôles tels qu'ils sont actuellement, trouvant même des intérêts à cette nouvelle situation.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

Le temps de Jean, avant la maladie, était presque exclusivement occupé par son travail. Cela devenait, pour lui, de plus en plus pesant.

Son identité professionnelle était essentielle dans sa construction identitaire, mais il ne la supportait que de plus en plus difficilement. Il avait le sentiment de *"passer à côté de choses essentielles"*, notamment dans le domaine familial. *"Moi, au niveau social, le fait de ne plus travailler... Je ne sais pas si c'est ce qui provoqué la maladie, mais j'en avais marre en plus. C'est vrai que j'en avais très très très marre de travailler"*.

Il se sentait totalement inséré dans le groupe de son travail et plus particulièrement très proche de son patron. *"Mais, mon patron, pour vous dire, j'ai passé 10 ans à manger chez lui tous les midis... J'étais comme son fils"*. Cette grande proximité, source de valorisation de Jean dans un premier temps, devenait une situation engendrant des contraintes difficiles à supporter.

Lorsque Jean a annoncé son arrêt maladie à son employeur, les relations se sont détériorées. *"Bon, au début, l'employeur qui ne voulait pas me payer, c'est sûr que j'ai eu*

des... Je suis allé voir l'inspection du travail, mais je n'ai fait que le menacer". Il a du attendre six mois pour que l'employeur fasse les démarches nécessaires à son indemnisation par la caisse de prévoyance.

Ce comportement a aidé Jean a rompre avec ce qui le rattachait le plus à son travail, c'est-à-dire la place spécifique qu'il avait auprès de son employeur. Ce revirement a permis à Jean de ne pas culpabiliser sur son départ de l'entreprise.

La reconnaissance sociale a longtemps était le moteur de Jean et sa motivation au travail. Néanmoins, elle s'était estompée progressivement, laissant place à un besoin de rapprochement familial. **Le temps dégagé par son arrêt maladie lui a permis de concrétiser cette aspiration.**

L'activité professionnelle de Jean lui plaisait même si le fait de travailler devenait pesant. *"Mais j'aimais bien mon travail quand même. Le matin, je ne partais pas par force".* Il appréciait le côté relationnel de son emploi. Cela n'était cependant plus une priorité dans sa vie. Il est satisfait de ne plus avoir à supporter le stress permanent lié à son emploi. *"Et puis bon, je ne pourrais pas, ce rythme que j'avais. J'avais deux téléphones, et ces deux téléphones, ils étaient saturés en permanence".* Le temps disponible lui est apparu comme une libération.

Le travail lui semblait indispensable en tant que pouvoir d'achat. Mais, dans ce domaine également, il a acquis une nouvelle vision. Il se satisfait de moins et compense avec les nouveaux bénéfices familiaux.

Le travail en tant que renforcement des autres rôles sociaux était, auparavant, indéniable pour Jean. Cependant, il a réussi à développer ses autres rôles sans prendre appui sur le travail. **Il a, aujourd'hui, des rôles légitimes indépendants de son rôle professionnel.**

En ce qui concerne ses activités extra familiales, Jean a conservé son réseau d'amis, qui est toujours aussi présent dans sa vie. La répartition des rôles entre Jean et ses amis a néanmoins évoluée du fait de la maladie. Ses amis lui apportent une assistance pour les tâches de bricolage qu'il ne peut faire seul. Jean accepte cette assistance. *"Il y a des copains qui sont venus et qui m'ont dit « laisse le, on va venir un jour avec toi, on fera tout... ». Et puis, voilà. Je sens qu'il y a des gens autour de moi qui m'aident".*

On constate donc que **Jean a modifié facilement ses rôles liés à la vie sociale.** La maladie est apparue à une période de sa vie pendant laquelle il avait de plus en plus de mal à assumer le fait de travailler. La modification de ses rôles a permis de conserver ce qui s'intègre maintenant à ses nouvelles priorités. Le reste a été abandonné sans difficulté et sans aucun regret.

Dimension 2 : Le rôle de malade

Jean se sent exempté de son rôle professionnel. Il se sent également dispensé de ses rôles familiaux et extra familiaux habituels. Une modification de ses rôles et une adaptation à ses capacités actuelles lui permet de mettre en accord son état de santé et ses rôles sociaux.

Il accepte l'assistance de son entourage. Jean vit l'aide de son entourage comme une preuve d'affection.

Sa représentation de la maladie est organique et symbolique. Le cancer est, pour lui, une fatalité familiale, "*...et puis j'étais assez initié parce que, malheureusement, toute ma famille y est passée*". Il ne voit aucune issue à cette maladie et ne se projette donc pas. Jean souhaite profiter au maximum de ses proches. Il ne se plaint pas.

Sa vision de la maladie est un mal contre lequel on se doit de combattre, mais qui lui paraît invincible. "*Je sais comment la maladie évolue*".

Cependant, malgré cette représentation fataliste, Jean coopère pour les soins et les traitements. Il se sent obligé de se soigner pour ses proches, il a même essayé des médecines parallèles.

Ses relations avec les soignants sont qualifiées de bonnes. Cependant, Jean est critique quant à l'éthique médicale. Il dénonce des logiques commerciales et "d'usine" dans le milieu médical. "*Le corps médical, je n'ai pas trop à me plaindre à part sur ce que je vous ai dit tout à l'heure. Le fait que j'ai senti l'aspect commercial. Le côté usine et puis, le côté commercial d'essayer de reprendre un client*". Il se réfère aux traitements de ses proches et vérifie les informations sur internet. Il apparaît donc que malgré les bonnes relations affirmées, le constat est plutôt mitigé et Jean n'a qu'une confiance relative en la médecine.

On peut donc considérer que **Jean accepte le rôle de malade dans sa vie quotidienne**, même s'il n'adhère pas complètement au fonctionnement du corps médical et s'il n'a en lui qu'une confiance limitée. Il joue le rôle de malade qui lui permet d'atteindre son objectif, profiter des siens.

Luc

Luc est célibataire. Agé de 52 ans, il vit seul dans une ferme située dans un petit village. Il est exploitant agricole depuis de nombreuses années après avoir été salarié agricole.

Suite à un accident de travail qui lui a occasionné une fracture du calcanéum il y a deux ans, Luc a contracté une maladie nosocomiale.

Depuis cette date, il est hébergé chez son unique sœur et son beau-frère à une trentaine de kilomètres de son domicile.

Son beau-frère effectue les travaux physiques de la ferme à sa place. Cependant, Luc l'accompagne presque tous les après-midi.

L'entretien a lieu chez la sœur et le beau-frère de Luc. L'accueil est chaleureux, mais Luc est peu bavard. Il banalise la situation car approfondir la question de la maladie semble douloureux.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Depuis son accident de travail, **Luc est venu s'installer chez sa sœur et son beau-frère**. La famille de Luc est une famille d'agriculteurs depuis de nombreuses générations.

Auparavant, **Luc vivait dans sa ferme et était totalement autonome et indépendant. Depuis l'accident de travail et la maladie, sa sœur le prend en charge en totalité.** *"Sinon, chez moi, je faisais le ménage, la lessive... Je faisais tout. Mais maintenant, ici, c'est ma sœur"*.

Son statut de célibataire, dans les valeurs traditionnelles agricoles, justifie cette prise en charge familiale sans que cela ne pose de problème à la famille de sa sœur. L'assistance familiale fait partie de leurs valeurs.

Luc est donc à la charge de la famille de sa sœur. Habitué à être autonome et indépendant, cette situation, bien que paraissant incontournable et allant de soi, ne le satisfait pas pleinement. Le fait d'être dépendant de sa famille lui est pesant. *"Et puis quand on est tributaire toujours des autres... Falloir toujours embêter les gens... Enfin, entre guillemets embêter. Ça mine un peu. Mais, enfin bon, il faut faire avec"*.

On constate donc que l'abandon de ses tâches et des rôles associés à son statut de célibataire indépendant et autonome n'est pas optimal pour Luc. Il n'a cependant pas cherché d'autres solutions, celle-ci s'imposant dans sa culture familiale. Néanmoins, on peut constater que Luc a complètement investi son rôle de frère, ainsi que les attentes de sa famille par rapport à ce rôle. Celui-ci est devenu prépondérant. L'intégration au sein de la fratrie est donc totale. Ce rôle de frère, remodelé par la maladie, comprend la décharge de toutes les responsabilités quotidiennes. Luc se consacre uniquement aux responsabilités qu'il a pu conserver dans son travail, ainsi qu'à la lecture et aux soins.

Au niveau financier, les ressources de Luc ont diminuées d'environ 40% du fait de l'embauche d'ouvriers agricoles pour certaines tâches qu'il ne peut pas faire. *"Comme je ne peux pas faire le boulot, je suis obligé de faire faire le boulot"*. Il se dit inquiet car son état de santé met directement en péril son exploitation.

On constate donc que **les rôles familiaux de Luc se sont transformés avec la maladie**. Son rôle basé sur l'indépendance et l'autonomie a été abandonné au profit d'un rôle incluant une prise en charge.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

Le rôle le plus important dans la vie de Luc est son rôle professionnel. En effet, toute sa vie quotidienne est définie par les impératifs de son exploitation.

L'aggravation de son état de santé déstabilise donc toutes les habitudes de Luc. On ressent tout au long de l'entretien un besoin de ne pas se couper de son travail. Même la possibilité d'assurance permettant un remplacement n'est pas approfondie. *"On peut, je crois, souscrire une assurance au niveau service de remplacement, maintenant. Mais, bon, ça coûte déjà très cher, je crois. Et je ne crois pas que ce soit pris en totalité non plus. Je ne sais pas, je ne me suis pas trop renseigné..."*. Auparavant, Luc gérait la totalité des démarches de son entreprise agricole : l'exécutif et le décisionnel. Il faisait les travaux physiques, gérait les démarches administratives et programmait le budget financier. Son identité professionnelle était prépondérante et quasi exclusive.

Aujourd'hui, Luc n'ayant pu se résoudre à se faire remplacer dans tous les domaines, a délégué la partie exécutive à son beau-frère, aidé par l'embauche ponctuelle d'ouvriers agricoles.

Cependant, Luc conserve la totalité de la partie décisionnelle de son emploi : les démarches administratives, les décisions et la supervision du travail de son beau-frère et des ouvriers. *"Et puis, la paperasserie, je m'occupe de tout ce qui est papiers. Ça, je le faisais avant et je continue"*. Il se rend pratiquement tous les après-midi sur l'exploitation avec son beau-frère pour la supervision. De plus, il garde à ses yeux et aux yeux de la famille son rôle d'expert. *"Il [mon beau-frère] connaît le milieu mais enfin sans... Sans plus"*.

Cela permet à Luc de rester dans l'ambiance du travail. *"Pratiquement, tous les après-midi, j'y vais. Puis je retrouve quand même le milieu... Et puis je ne suis pas coupé totalement"*.

Cependant, ne pouvant exercer l'activité physique considérée comme le cœur du métier dans le milieu agricole, Luc se sent exclu de son travail. *"Déjà, je ne participe pas aux travaux"*. De plus, il n'a plus de contacts réguliers avec les autres exploitants car il n'habite plus sur place.

On sent que l'image de Luc sur lui-même a évoluée. Il ne se donne plus le droit de participer à des groupes professionnels. L'inquiétude sur son avenir professionnel semble être à l'origine de ce repli. Luc ne se sent plus intégré dans le groupe professionnel à part entière même s'il évoque l'augmentation des contacts téléphoniques avec ses collègues depuis sa maladie. *"Bon, on a davantage de contacts. Avec certains, oui quand même. Avec certaines personnes, oui. Des collègues qui appellent pour savoir si ça va. Disons que j'avais des contacts moins souvent avant que maintenant"*.

La reconnaissance sociale apportée par le travail est importante pour Luc. **Il ne se donne plus le droit de "mériter" cette reconnaissance** à cause de la perte des activités physiques.

L'inactivité professionnelle lui est difficile à supporter. Il vit cela comme une fatalité mais on sent l'ennui que Luc cherche à combler par des lectures professionnelles. *"Je suis abonné à France Agricole et à pas mal de revues d'agriculture. Je n'approfondissais pas comme maintenant. Je les regardais un peu plus rapidement. Mais maintenant, j'ai davantage de temps..."*.

Le manque d'activité professionnelle au sens d'intérêt et de plaisir est essentiel pour Luc s'épanouit réellement qu'à travers son activité professionnelle. Celle-ci est indispensable à son équilibre. Même s'il évoque des limites à cela, cette activité donne un sens à sa vie. Le pouvoir d'achat que lui apporte son travail est crucial mais n'est pas une priorité pour Luc. L'argent est toujours réinvesti dans sa ferme. Par contre, comme nous l'avons vu précédemment, l'autonomie et le pouvoir de choix qu'il sous-entend est fondamental pour lui.

Luc n'a pratiquement de relations sociales qu'à travers son activité professionnelle. Il lui est donc difficile de rechercher, pendant cette période d'inactivité professionnelle, d'autres contacts.

Il apparaît donc que **Luc a du modifier ses rôles sociaux et plus particulièrement professionnels du fait de ses problèmes de santé**. Il a cependant maintenu tout ce qu'il pouvait conserver afin de rester dans l'ambiance du travail. Luc ne se sent donc pas exempté de ses responsabilités professionnelles. Il délègue uniquement ce qu'il ne peut pas faire physiquement.

Dimension 2 : Le rôle de malade

Luc semble avoir provisoirement intégré le rôle de malade, excepté en ce qui concerne son travail. En effet, il se sent exempté de ses responsabilités familiales mais pas professionnelles.

Luc accepte de façon temporaire, même s'il regrette son autonomie et son indépendance, l'assistance de son entourage. Il est cependant pressé de retrouver son mode de vie indépendant.

Sa représentation de la maladie est une incapacité, notamment dans le domaine professionnelle. Cette représentation est contextuelle et Luc ne peut pas se dégager de ses préoccupations professionnelles pour l'analyser. Il ne se pas responsable de ses problèmes de santé, "[être en accident de travail] *Je ne l'ai pas fait exprès*".

Sa projection dans l'avenir passe par une amélioration de sa santé. "[L'avenir c'est] *D'être en bonne santé, et de le rester*". Pour cela, il coopère avec le milieu médical pour pouvoir reprendre son travail. L'amélioration de sa santé n'est évoquée que dans ce but précis.

Il qualifie ses relations avec les soignants de bonnes, bien qu'il trouve les consultations avec le spécialiste trop courtes. Luc fait confiance aux médecins et ne recherche pas l'information ailleurs. Cependant, il se pose de nombreuses questions sur l'évolution de son état de santé, "*Après, au niveau articulations, et ce que j'aurai la même mobilité qu'avant ?*", "*Est-ce qu'il n'y aura pas un certain blocage qui restera, où un certain handicap ?*". Luc banalise la maladie dans son discours. Inconsciemment, il occulte toute éventualité d'aggravation de sa maladie. Se renseigner pourrait porter à sa connaissance d'éventuels paramètres qu'il ne veut pas envisager, car remettant en cause toute l'organisation de vie. Cela s'explique par sa représentation de la maladie, qu'il ne considère que comme un obstacle à sa force de travail. Durant tout l'entretien, il ne cite pas sa maladie nosocomiale et ne parle que du handicap, conséquence de son accident de travail, qu'il estime responsable de son inactivité professionnelle.

On peut donc considérer que Luc a intégré provisoirement le rôle de malade. **Il accepte tout ce qui ne remet pas en cause la continuité de son activité professionnelle. Il acquiert tous les attributs du rôle de malade avec un seul objectif, reprendre son activité professionnelle.** On ne peut donc pas considérer que Luc a endossé temporairement le rôle de malade. Cependant, son discours ne permet pas d'envisager son intégration de ce rôle sur un plus long terme. On peut même supposer un rejet du rôle de malade si Luc devait cesser totalement son activité professionnelle.

Denis

Denis, marié, a quatre enfants âgés de 34 à 30 ans qui sont tous indépendants. Agé de 58 ans, Denis est commercial dans une grande compagnie. Il est dans la même entreprise depuis le début de sa carrière. Son père travaillait également dans cette société avant lui.

L'épouse de Denis ne travaille pas. Le couple habite une grande villa isolée à proximité d'un petit village. Du fait de ses déplacements professionnels, Denis est souvent absent de son domicile.

Atteint d'une hépatite C, il a eu connaissance de sa maladie en 2006, soit environ un an avant l'entretien. Il est en arrêt maladie depuis, indemnisé par la CPAM et par sa caisse de prévoyance. Il suit un traitement lourd dont les effets secondaires sont nombreux, avec entre autre l'apparition d'un état dépressif.

Denis est, de par sa profession, familiarisé au dialogue et l'entretien ne lui pose aucun problème. Il s'exprime facilement et semble satisfait de pouvoir le faire.

Dimension 1 / Indicateur 1 : Les rôles familiaux

Denis n'est pas habitué à rester de façon continue à son domicile, son épouse gérant tout ce qui est relatif à la maison et à la vie quotidienne. Le week-end, Denis effectuait quelques travaux manuels. Il n'effectuait aucune autre tâche.

Depuis qu'il est en arrêt de travail, Denis ne prend en charge aucune des tâches réservées à son épouse. Il n'assume plus les siennes. Personne ne les effectue à sa place.

Denis évoque les difficultés dans le couple qu'entraîne sa présence permanente au domicile. *"Plus ma présence en continu, plus les soucis. Elle [ma femme], elle supporte beaucoup plus mal, je pense, que moi. Donc là, il y a vraiment un passage très difficile. Il y a eu un passage très difficile"*. **Toute l'organisation de la maison est prévue pour fonctionner sans lui.**

Denis a donc du mettre en place des occupations spécifiques sans empiéter sur les attributions de son épouse. Dès le début de son inactivité professionnelle, il s'est remis à étudier chez lui. Cela lui permet de supporter son manque de déplacements, qu'il vit comme un emprisonnement. *"Donc, je me suis obligé à étudier, à réétudier dans ce domaine-là. Sinon j'allais péter un câble"*. *"J'ai dit à mon toubib « je pète un câble, j'ai l'impression d'être prisonnier... »"*. Il supporte difficilement de ne plus conduire du fait de son traitement. C'est sa femme qui assume les déplacements du couple, alors qu'auparavant c'était systématiquement l'inverse.

On constate donc que **la répartition des tâches qu'avait le couple avant l'arrêt de Denis n'a pas changé**. Les tâches qu'il faisait ne sont plus effectuées actuellement, son épouse continuant à conserver les siennes.

En ce qui concerne la gestion, c'est son épouse qui gère le budget courant, alors que Denis supervisait les opérations d'épargne. Cette organisation perdure.

Le travail était, Denis support de ses rôles de père et d'époux. Son travail lui donnait une aura d'intérêt et de considération et le libérait de toutes les tâches d'organisation et de gestion de la vie familiale. Toute l'organisation était fondée sur ce modèle. **N'ayant plus le support du travail, Denis peut difficilement trouver un nouveau rôle d'époux et de père**. Il doit donc trouver de nouvelles activités dignes d'intérêt et de considération pour faire face à ce déséquilibre et garder le statut qu'il avait auparavant, comme les études.

Au niveau financier, aucune perte financière n'est liée à la maladie. Denis perçoit la totalité de ses revenus. *"Je ne perds rien du tout. Je ne perds rien du tout"*.

On constate donc que **Denis n'a pas modifié ses rôles familiaux**. Il essaie de les exercer de la même façon mais le système est déstabilisé par la perte du support de cette organisation qui s'appuyait sur son rôle professionnel. Le maintien du montant de ses revenus ne compense pas la perte de son rôle professionnel au niveau identitaire. Denis est conscient que cette stratégie ne peut perdurer à long terme, et que **seul sa reprise de travail peut rééquilibrer ce système**. *"Il y a eu un passage très difficile [avec mon épouse]. Normalement, j'ai prévu de reprendre la route...le job en juin... Ça va reprendre un peu..."*.

Dimension 1 / Indicateur 2 : Les rôles liés à la vie sociale

L'identité professionnelle de Denis est quasi exclusive. Denis s'identifie totalement à l'entreprise dans laquelle il travaille. Il en accepte la logique même si elle va à l'encontre de ses intérêts immédiats *"Vous savez, vous êtes dans une société qui fonctionne très bien mais si vous n'êtes pas rentable, il n'y a personne qui s'occupe de votre sort quand même, il ne faut pas rêver"*. Cela s'explique, en partie, par son histoire familiale et par le fait que son père ait également travaillé dans cette entreprise. Tout au long de l'entretien, on ressent la fierté de Denis de travailler dans son entreprise.

Il se définit comme un acteur incontournable dans la société du fait de son ancienneté et de son *"charisme"*.

Malgré l'arrêt de travail depuis un an, Denis se sent toujours inséré dans le groupe de travail. Il a gardé de nombreux contacts et est informé régulièrement de l'évolution de la

société. *"Bon, je suis ancien dans la boîte, je connais tout le monde, le comité etc. j'ai gardé volontairement des contacts, y compris avec mon responsable..."*. *"...je suis en contact permanent. Je sais ce qui se passe, je reçois toujours les infos de ma boîte. Elle n'a pas coupé, ma boîte, avec moi donc je suis informé"*. Malgré cela, **Denis ressent une rupture dans ses relations sociales**. Il l'explique par le fait qu'en plus de ses collègues, il rencontrait de nombreux clients. L'ambiance de perpétuel mouvement et de stress lui manque. *"Là, je n'entends plus de téléphone, de fax, etc... ça fait une rupture mais comme je vous le disais tout à l'heure, je suis en contact permanent"*.

Denis se perçoit toujours comme totalement inclus dans sa société, sans aucun changement en ce qui concerne la reconnaissance sociale lié à son travail. Pour lui, cette reconnaissance découle du prestige de son entreprise à laquelle il s'identifie.

L'inactivité, déstabilisante pour Denis, l'a amené à s'investir dans de nouvelles études. Le travail est une source d'intérêt importante pour Denis. Il reste en contact grâce aux informations de sa société, et par les relations avec ses collègues. Dans cette logique, il a accepté de rendre service professionnellement à son employeur malgré son arrêt maladie. *"Si, j'ai fait beaucoup de boulot informatique en douce pour mon patron ou autre parce que je le sentais dans la merde. Je lui ai fait parce que je m'ennuyais et que j'avais le temps de le faire. Ce sont des choses que je n'aurais jamais pu faire avant"*. Le sentiment d'utilité, ainsi que la reconnaissance professionnelle lui sont indispensables.

Le pouvoir d'achat qu'offre le travail n'est pas, pour Denis, un moteur. Ce pouvoir fait partie de la vision idéaliste qu'il a de sa société. L'autonomie et le pouvoir de choisir sont cependant pris en compte depuis son arrêt maladie, il réalise les limites de cette autonomie offerte par le fait de travailler parce qu'il y est confronté. *"...vous passez d'actif à la merci des gens d'une part"*. Le travail ne peut pas être distingué du travail au sein de son entreprise. Sa seule projection possible dans ce domaine est limitée à une certaine compassion pour les personnes n'ayant pas l'opportunité d'avoir autant d'avantages que lui. *"Bon, attention, moi j'ai une situation où je suis plus à l'aise que des pauvres gens au SMIC. Bon, il y en a pour qui un euro par consultation... je trouve ça dégueulasse mais vraiment dégueulasse. Je m'en fous, moi, je préférerais payer cinq et que lui n'en paye pas"*.

Le travail est donc le support de tous les autres rôles sociaux de Denis. Il est au centre de sa construction identitaire. Denis envisage de reprendre son emploi dans six mois. Il a programmé sa reprise à mi-temps thérapeutique sans se préoccuper de l'avis médical. Denis prendra sa retraite un an après son éventuelle reprise mais cette étape lui est nécessaire. La retraite représente la fin "normale" du travail dans notre société. La maladie ne l'est pas.

"Mais je vais retravailler...Alors ça va être très temporaire parce qu'à 60 ans... J'ai déjà mes annuités donc normalement j'en ai pour un an si on ne change pas les lois", "Il y a des tas de gens qui pensaient que j'allais arrêter. Et j'ai toujours dit non. Et je ne m'arrêterai pas".

Les rôles professionnels de Denis sont donc toujours très actifs malgré l'arrêt de travail. Il ne souhaite pas les modifier pour s'adapter à la maladie. Au contraire, il les entretient afin d'être opérationnel, dès que possible, pour une reprise dans sa société. Le déni de la maladie est son mécanisme adaptatif. Il occulte totalement la réalité de son trouble et continue envers et contre tout à vouloir poursuivre sa vie "comme avant"³³.

Dimension 2 : Le rôle de malade

Les résultats précédents laissent entrevoir les **résistances de Denis à acquérir le rôle de malade.** Il se sent ponctuellement, mais pas réellement exempté de ses rôles familiaux.

L'exemption de ses rôles professionnels n'est pas admise par Denis. Il cherche à garder l'impression de travailler. **Cette situation n'est, pour lui, que provisoire et est vécue comme telle.**

Les activités extrafamiliales étaient quasiment inexistantes pour Denis. Ce critère n'est donc pas utilisable dans son cas.

Denis ne sollicite pas vraiment l'assistance de son entourage, et la subit plutôt qu'il ne l'accepte. Il essaie de ne pas se mettre en position de nécessiter de l'assistance. Pour cela, il abandonne la prise en charge de tâches qui engendreraient une assistance et met en place des activités pour lesquelles il est autonome.

Sa représentation de la maladie est une attaque qui diminue l'individu, et contre laquelle il faut combattre. Elle est un déficit qu'il faut relever. *"C'est cela [médicaments]... que je ne prends pas parce qu'en fait je combats".* Cette stratégie est calquée sur celle qu'il a dans l'entreprise. *"C'est la déformation professionnelle. J'ai toujours été acteur [dans la maladie]. Et j'ai toujours dit à mes amis « dans quelques cas de figures qu'il soit, il vaut mieux agir que subir »".*

Sa projection dans l'avenir se limite à sa reprise du travail avant la retraite. L'atteinte de cet objectif est indispensable pour construire de nouveaux projets, comme par exemple, préparer sa retraite.

Denis argumente le type de relations qu'il a avec les soignants par sa position d'acteur. *"Vous savez, vous avez des relations avec les gens que vous méritez". "Les renseignements sur*

³³ FISCHER Gustave-Nicolas (dir.), *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2005.

vosre pathologie et autre dépendent beaucoup de vous". Il déplore un manque d'humanité dans le domaine médical. *"C'est énorme le relationnel, énorme. Un sourire, un petit mot ou des trucs comme ça, c'est énorme"*. *"Il m'est arrivé de râler à la clinique... J'étais, par moments, considéré comme de la merde"*.

Il a cependant le sentiment d'être obligé de se soigner, mais avec l'unique objectif de reprendre son activité professionnelle au plus vite. Il ne se sent pas responsable de la dégradation de son état de santé.

On constate donc que **Denis n'a absolument pas intégré le rôle de malade** et que, au contraire, il résiste afin de ne pas prendre le statut vers lequel le système le dirige.

1.2. ANALYSE QUANTITATIVE

Je vais maintenant, à l'aide du tableau suivant, transmettre le nombre de mots utilisés par chaque personne pour répondre aux quatre questions concernant la variable indépendante.

Nombre de mots	Question 1 Rôles familiaux	Question 2 Rôles Vie sociale	Question 3 Rôle de malade	Question 5 Changement	Total
Louise	1200	1028	1125	829	4182
Sophie	1047	629	1024	903	3603
Andrée	6482	1090	1366	573	9511
Marie	2113	884	996	717	4710
Paul	1126	475	441	286	2328
Pierre	862	905	1692	522	3981
Nicole	2577	1200	2036	1922	7735
Line	1511	560	810	226	3107
Cathy	3015	401	1358	1274	6048
Jean	2591	1513	1055	1568	6727
Luc	1131	620	354	813	2918
Denis	2034	1409	1419	545	5407
Moyenne totalité des entretiens	2141	893	1140	848	5022

Les chiffres ne sont fournis qu'à titre de complément de l'analyse qualitative. Ils font apparaître l'investissement des différentes personnes dans chaque question, et les uns par rapport aux autres.

Ces résultats bruts ne peuvent être appréhendés sans l'analyse qualitative.

2. DE LA VARIABLE DEPENDANTE

L'analyse qualitative et l'analyse quantitative sont également utilisées pour étudier la variable dépendante.

2.1. ANALYSE QUALITATIVE

Louise

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Louise a été informé de ses droits au début de la maladie par deux assistantes sociales et le médecin spécialiste qui la suivait. Elle les a obtenu facilement et dans un délai correct.

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

Les informations sur ces droits et sur les circuits lui paraissent compréhensibles.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

La voisine et l'assistante sociale l'aide à faire les démarches. Elle est plus proche de la première avec qui elle a noué une relation d'amitié. Le choix amical plutôt que professionnel connoté par une dimension d'assistance est compréhensible et s'inscrit dans la continuité de ses choix de vie.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Louise a eu besoin de temps pour intégrer ses droits. Elle a longtemps refusé de demander la carte d'invalidité malgré de nombreuses relances de son médecin traitant. "...parce que le médecin traitant il me disait « ... il faut la demander la carte d'invalidité ». Mais moi je ne voulais pas, alors il ne me poussait pas...J'ai été obligée, alors j'ai accepté".

De même, le passage de l'arrêt maladie à une pension a été très mal vécu car il représentait symboliquement pour elle l'arrêt définitif du travail. "*Là, j'ai compris que je n'allais plus travailler, de toute façon. Ça m'a fait quelque chose*".

Le fait de demander ses droits était également très difficile mais elle avoue que cela est, maintenant, devenu habituel.

Il apparaît donc que l'accès aux droits de Louise a été simple mais que l'intégration a été longue et difficile.

Sophie

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Sophie a obtenu l'information sur ses droits financiers et administratifs par l'assistante sociale. Son accès aux droits a été rapide. Elle souhaiterait avoir des droits dans d'autres domaines, notamment une aide ménagère et surtout une aide psychologique pour "*affronter, comprendre et vaincre la douleur*". Ce dernier point est inattendu car Sophie n'évoque que la douleur physique alors qu'elle réclame une aide de l'ordre de la souffrance psychique. Le centre antidouleur, seul centre médical cité avec satisfaction, aborde la douleur d'un point de vue global avec notamment une approche psychologique. Elle s'étonne que ce soit le seul interlocuteur de santé qui l'invite à s'exprimer sur les répercussions de sa maladie dans sa vie quotidienne.

Pour Sophie, l'aide psychologique est un droit indispensable pour tout malade. "*...il y a l'aide médicale, psychologique, on va dire. Ça devrait être presque obligatoire. Pas spécialement pour dire qu'on n'est pas bien dans sa tête, mais pour avoir un soutien autre que la famille*".

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

Sophie estime connaître ses droits mais il s'avère que sa compréhension n'en est que partielle voire parfois même erronée. "*Au bout de trois ans, on n'a plus droit aux arrêts maladie, on n'a plus de droits...plus de droits aux médicaments remboursés*".

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Après avoir recherché l'information, Sophie effectue seule, ses démarches.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

L'arrêt maladie n'est pas réellement intégré par Sophie pour qui il renvoie une image d'inactivité et de relégation dans la maison. Cependant, elle avoue facilement être en arrêt si on lui en parle. De plus, la récente reprise de son emploi à mi-temps thérapeutique atténue cette image.

On peut dégager pour cette variable que Sophie a obtenu rapidement ses droits financiers qu'elle n'a cependant pas totalement intégrés. Elle n'estime pourtant pas être en possession de tous les droits dont elle devrait bénéficier dans sa situation.

Andrée

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Andrée a bénéficié d'une information par l'assistante sociale et a obtenu ses droits administratifs, financiers et sociaux très rapidement. "*L'assistante sociale m'a beaucoup aidé, beaucoup aidé. Elle m'a beaucoup aidé... C'est elle qui m'a tout expliqué, qui m'a tout dit. Elle m'a facilité*". Ils ont également évolués tout au long de sa maladie et sont adaptés à l'évolution de sa situation. Elle souhaiterait une prise en charge supérieure pour toutes les personnes qui ont été malades dans tous les domaines concernant la santé et les loisirs.

Ce souhait souligne un besoin de reconnaissance du combat que représente pour elle la maladie. "*...d'autres droits aussi... Je ne demande pas à être chouchoutée, à être maternée, à être privilégiée, mais que l'on ait un plus. Moi je pense quand même... Ce serait bien que l'on ait un plus par rapport aux autres*".

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

L'information est claire pour Andrée et sa compréhension en est bonne. Elle a su faire appel aux personnes ressources dans les moments d'incompréhension ou de doutes.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Andrée a fait seule, ses démarches administratives et cela est, pour elle, gratifiant de par la récurrence de ce thème dans son discours. "*J'ai tout fait toute seule. Tout, tout, tout*". Lors de l'annonce de sa maladie et avant de sa première hospitalisation, elle est même allée rencontrer les différentes institutions comme les impôts pour prévenir de son absence. Cette gestion et ce sentiment de "bien faire" fait maintenant partie de sa nouvelle image de soi

valorisée. A plusieurs reprises au cours de l'entretien, Andrée en a fait état et notamment lors de sa rencontre avec le médecin conseil de la sécurité sociale. "...j'ai été convoquée par le médecin de la CPAM le 5 décembre. Ce qu'il y a de bien, c'est que j'avais repris le travail avant d'être convoquée. Déjà, c'est un bon point".

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Bien que les rejets à l'annonce de la maladie car incompatibles avec les droits issus du travail qu'elle ne pouvait pas imaginer interrompre, Andrée s'est progressivement appropriée ses droits et les a intégrés. Elle a cependant, dès qu'elle l'a pu, ajusté ses droits liés à la maladie à ceux du travail tout en prenant en compte sa capacité d'activité professionnelle réduite. "[Au début] *J'aurais dit non, pas de mi-temps. Je vais être en maladie deux ou trois mois. Et après, je vais repartir d'emblée... ça c'est modifié. Je ne réagis pas pareil aujourd'hui que j'aurais réagi il y a un an. J'ai intégré. Oui, j'ai intégré*".

On peut dire que son accès aux droits est réel et total car, non seulement, il correspond à sa situation par rapport à sa santé, mais également par rapport à son choix de retravailler. "*Parce qu'on ne peut pas travailler à temps complet. On ne peut pas*".

Marie

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Marie estime qu'elle a obtenu ses droits financiers (indemnités journalières et pension d'invalidité) rapidement. L'information lui a été donnée par l'assistante sociale. Elle a cependant mal vécue la période pendant laquelle elle était en arrêt maladie du fait d'une perte de ressources. Elle estime qu'une personne malade ne doit pas perdre de l'argent.

Pour Marie, le droit primordial pour les malades est, avant tout un bon accueil et de la compréhension de la part des administrations et des centres médicaux.

Les démarches liées au code du travail pour son licenciement pour inaptitude ont été plus difficiles. Elle a dû menacer deux de ses cinq employeurs de faire appel aux prud'hommes pour obtenir ses droits.

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

L'information qu'a eu Marie lui paraît claire. Elle semble l'avoir complètement comprise et intégrée.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Une aide pour les démarches a été apportée à Marie par l'assistante sociale en qui elle a confiance. Elle n'a fait appel à personne d'autre. Cependant, Marie a également fait seule des démarches, notamment ce qui concerne le licenciement. Elle a pris conseils auprès de son médecin traitant pour certaines démarches médicales qu'elle a accompli elle-même.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Les droits liés à la maladie sont totalement intégrés par Marie. La pension d'invalidité est considérée "dans l'ordre des choses". "*Etant donné mon problème de santé, que je ne pouvais plus travailler, c'était dans la continuité*". Ce statut de malade s'inscrit dans son identité de façon compréhensible. Il n'est pas un obstacle à son épanouissement. Les droits sont donc, de ce fait, intégrés.

Paul

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Paul est en possession de tous ses droits. Il ne s'est cependant pas informé et a délégué toutes ces démarches à son épouse. Il sait qu'il est en arrêt maladie mais ne sait rien de plus. Il pense que c'est le médecin traitant qui a informé son épouse des démarches à faire. Paul pense que les droits ont été obtenus facilement et rapidement mais ne sait pas vraiment car ne s'est pas préoccupé de cette question.

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

N'a eu aucune, ou très peu, d'informations. Son épouse a tout géré. Paul ne lui a pas demandé de renseignements ou d'explications à ce sujet. Les droits ne sont pas une préoccupation pour Paul.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Son épouse s'est chargé de tout et n'a, d'après Paul, pas demandé d'aide pour cela. Si cela avait été nécessaire, il aurait fait appel à l'assistante sociale de l'hôpital qu'il connaît comme collègue et en qui il a confiance.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Paul a progressivement intégré l'arrêt en maladie comme une situation provisoire. Cet arrêt est interprété comme une indisponibilité ponctuelle mais comme faisant partie du travail. Il ne lui est cependant pas possible d'imaginer une pension ou autre statut qui l'amènerait à être licencié de l'entreprise. *"On me dirait : Vous n'allez plus travailler, vous allez toucher le solde. Ça me gênerait, oui. Enfin, maintenant, je me sens encore assez jeune pour, peut-être, éventuellement, reprendre le travail"*.

Paul n'a donc pas réellement intégré ses droits. Ils ne sont pour lui, comme l'acceptation du rôle de malade, qu'un moyen de se mettre en retrait pendant la maladie. L'isolation qui se traduit par une apparente absence d'émotions liées à la maladie et à ses conséquences, est un des mécanismes psychiques adaptatifs à la maladie. Cela correspond à la stratégie de Paul pour gérer la situation.

Pierre

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Pierre a été informé sur ses droits par les assistantes sociales (conseil général et sécurité sociale) et par le médecin. L'information et l'obtention des droits ont été rapides. Cependant, Pierre estime que ses droits ne sont pas satisfaisants au niveau financier. Il souhaiterait une reconnaissance financière de la maladie plus importante. *"[Il faudrait] que l'on soit reconnu en maladie"*.

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

Pierre semble comprendre les droits en ce qui concerne l'assistance professionnelle. Cependant, pour le côté financier, il délègue et fait confiance aux assistantes sociales même s'il les accuse de ne pas faire leur travail lorsqu'il n'a pas de droit. *"[Les assistantes sociales] Elles connaissent les droits, elles"*.

En ce qui concerne le recours que Pierre envisage de faire contre la médecine du travail, il fait confiance aux conseils de son médecin spécialiste. *"Je vais me renseigner auprès de mon docteur pour voir si je peux me retourner contre eux"*.

Pierre ne cherche pas à réellement comprendre les droits, il sollicite et fait confiance à ses interlocuteurs qu'il estime compétents dans ce domaine.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Comme je l'ai évoqué précédemment, Pierre a, tout au long de sa maladie, bénéficié d'un accompagnement social, administratif avec des expertises médicales sur certains points. Cet accompagnement a été exercé par les services sociaux et par son médecin.

Sa fille l'a aidé également à constituer les dossiers.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

La question de l'appropriation des droits est ambiguë chez Pierre. Il admet qu'il a intégré le fait d'être en arrêt maladie. " *Non. Je l'ai intégré ça. Je ne m'en cache pas. Au début, c'était dur. Mais maintenant, je sais que j'ai ça et que je ne peux pas faire autre chose, alors...*". Cependant, il ne supporte pas tout ce qui est lié à cette situation et est systématiquement revendicatif sur ce sujet.

Il semblerait que Pierre n'ait que partiellement intégré ses droits. En effet, il ressent de l'injustice en ce qui concerne le domaine financier. Cela est associé à la perte de sa force de travail qui était pour lui une garantie de son pouvoir d'achat. Il a néanmoins intégré ses droits en ce qui concerne l'assistance car cela le rassure.

Nicole

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Nicole est en possession de ses droits financiers et administratifs qu'elle a obtenus dans un délai correct. Elle les trouve cependant insuffisants et évoque le **sentiment d'être dans la misère**. Le rejet de la CMU l'a complètement démoralisé et elle n'a pas, dans un premier temps, souhaité faire appel pour préserver sa dignité. " *J'ai écrit une lettre de moi-même en disant « je ne vais pas venir à la commission pour vous montrer ma misère, vous étaler ma misère. Comment voulez-vous que je vive avec tant ? »*".

Tout au long du parcours, c'est son médecin qui l'a informé des demandes à faire. Nicole ne se sent pas écoutée et comprise dans le domaine des droits.

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

Nicole comprend les droits et s'informe dans ce domaine. Cependant, **elle n'admet pas d'avoir à faire des demandes**. Elle souhaiterait que les droits soient acquis automatiquement.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Tout au long de la démarche, l'assistante sociale a accompagné Nicole en vue de son accès aux droits. Son rôle a été davantage un rôle de stimulation pour faire les demandes que de prise en charge des démarches à sa place. L'accompagnement consistait à aider Nicole à intégrer ponctuellement le système d'assistance pour pouvoir obtenir ses droits.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Il apparaît tout au long de l'entretien que **Nicole n'a pas intégré ses droits en tant que malade**. Cela semble lié au fait qu'elle n'a pas intégré le rôle de malade. Pour Nicole, seul la force de travail permet d'obtenir des droits dans le cadre d'un échange sur lequel se fonde la société. Sa vision de cette dernière met en relation deux paramètres, le travail et les droits. Ne pouvant plus fournir la force de travail, elle estime avoir une dette auprès de la société. "*Je n'aime pas devoir aux gens, je n'aime pas demander, c'est ça aussi*". Il est donc évident que Nicole supporte très mal le fait de percevoir une pension d'invalidité. "*L'invalidité, c'est quelque chose de pesant à dire. C'est quelque chose de frustrant. Être invalide, c'est comme si on ne peut plus rien faire. Ah oui, c'est quelque chose de très dur à dire ça. Oui. Je m'abstiens de le dire des fois*". Elle ne s'est absolument pas appropriée ses droits et toute demande est pénible et dégradante. L'indépendance financière qu'elle a toujours voulu préserver est remise en question. Ses choix de vie ne peuvent donc plus être respectés.

Line

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Line est en possession de ses droits financiers et administratifs. Elle estime cependant n'avoir droit à rien et trouve injuste la participation financière obligatoire pour l'intervention d'une aide ménagère, ainsi que le rejet de la CMU pour dépassement du plafond de ressources. Elle ne trouve pas normal de devoir payer une mutuelle alors qu'elle est malade et qu'elle a besoin de soins. "*Quand on est malade, on ne devrait pas payer de frais pour se soigner*".

Line s'estime informée sur ses droits par la lecture de magazines. Elle a également été informée dans son accès aux droits par l'assistante sociale.

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

L'information paraît intelligible à Line. Elle a, en effet, compris l'information spécifique et, même si elle n'est pas d'accord avec les critères d'attribution, elle en maîtrise le fonctionnement et les limites.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Un accompagnement en vue de son accès aux droits a été assuré tout au long du parcours de Line par l'assistante sociale. Line fait facilement appel à des professionnels en ce qui concerne ses droits. Elle a contacté un avocat pour s'assurer de certains.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Line a non seulement intégré ses droits, mais elle revendique plus de droits pour les personnes malades. **Son identité de malade est devenue primordiale.** *"Je le dis facilement [que j'ai une pension d'invalidité]. De toute façon, ils ne me demandent que ça à la clinique. Ils me demandent toujours si j'ai la carte vitale et si j'ai une pension d'invalidité".*

Son intégration des droits spécifiques en est le reflet. Etre malade permet de revendiquer des droits et donc d'exister lorsqu'il n'y pas d'autre possibilité dans un contexte donné. La maladie nécessite, aux yeux de Line, une assistance de la part de la société. Cela lui paraît juste et cette logique lui permet de l'accepter facilement.

Cathy

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

En ce qui concerne ses droits de compensation financière, Cathy bénéficie de tous ceux auxquels elle peut prétendre. Elle les obtenus rapidement et ils ont évolué en parallèle à l'évolution de l'état de santé de Cathy.

Cathy déplore cependant l'incohérence du délai pour l'obtention de ses droits en avantage comme la carte d'invalidité et le macaron pour se garer sur les places réservées. Elle ne comprend pas que la COTOREP (maintenant maison départementale des personnes handicapées) ne puisse pas prendre en compte l'importance de ces avantages dans la vie de la personne qui en a besoin. Cathy trouve le délai totalement inadapté au besoin.

Toute l'information sur ses droits potentiels lui a été donnée par son médecin traitant. En effet, celui-ci a plusieurs patients atteints de la même maladie et connaît les circuits et les démarches à faire.

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

Cathy comprend les circuits et les démarches concernant ses droits. Maintenant en possession de tous ses droits, elle ne s'étend pas sur ce sujet mais on sent qu'elle a suivi les procédures en totale connaissance.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Son médecin traitant et sa mère de façon plus ponctuelle ont accompagné Cathy dans ses démarches. Lorsque son état de santé ne lui permettait pas d'écrire, son médecin lui faisait ses lettres administratives et ses demandes de droits. *"Pour moi ça n'a pas été pénible parce que c'est mon docteur qui faisait des démarches. Parce que je n'arrive pas à écrire longtemps. J'écris mal. J'allais la voir et puis, on le faisait"*. Cet accompagnement est évoqué de façon positive et comme un soulagement.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Cathy a intégré ses droits et s'en explique en invoquant leur cohérence avec ses inaptitudes physiques. La pension, outre le fait qu'elle lui permette de vivre sans avoir à travailler, légitime la réalité de son état de santé. *"C'est une reconnaissance de ma maladie parce que ça m'a aidé, parce que je n'avais plus de travail et qu'il fallait bien que je vive avec quelque chose. Ça m'a aidé"*. Ce besoin de légitimité s'explique par le déni de son mari envers sa maladie pendant de nombreuses années. *"Lui [ex mari], c'était le boulot. Moi, c'était de la comédie, il l'a toujours dit aux enfants, ce n'était pas vrai"*. Même l'utilisation du fauteuil roulant légitime la réalité de sa maladie. *"Maintenant, il [ex mari] fait un peu plus attention, parce qu'il voit le fauteuil roulant en bas. Il fait un peu plus attention"*.

L'obtention des droits a donc permis à Cathy de légitimer aux yeux de son entourage sa maladie. Elle lui a également permis de couper avec la logique de prépondérance du travail qui gérait sa vie de famille auparavant. Cathy s'est donc complètement appropriée ses droits.

Jean

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Jean a connu des difficultés pour obtenir ses droits financiers. Le refus de son employeur d'assumer ses obligations a retardé son accès aux droits de six mois. *"Et surtout que j'ai passé six mois sans avoir de revenus"*. Maintenant, Jean perçoit ses indemnités

journalières, ainsi que le complément de sa caisse de prévoyance. En ce qui concerne la prise en charge de ses prêts par les assurances, il doit faire l'avance et les assurances lui remboursent pour ne pas payer de pénalités à l'organisme prêteur.

Jean ne connaissait pas ses droits. Il les a découverts progressivement en recherchant les informations au fur et à mesure des difficultés. Il s'est adressé à son employeur, à la sécurité sociale, à sa caisse de prévoyance et à l'inspection du travail. Jean n'a cependant pas été au bout de ses démarches malgré la connaissance de ses droits et n'a pas poursuivi les démarches pour obtenir deux mois de salaire que son employeur lui devait. Il a choisi de ne pas continuer le conflit et de perdre ses droits. Jean n'a réclamé que les droits qu'il estimait essentiel sur le long terme. "*Je lui [à mon patron] ai dit au téléphone « vous me devez deux mois de salaire plein et je ne vous les demande même pas. Je ne veux pas vous emmerder. Je ne veux pas vous prendre de l'argent. Je veux l'argent de la complémentaire qui me revient...*".

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

Jean qui était totalement néophyte en matière de droits liés à la maladie, s'est rapidement informé et a acquis une connaissance sur ses droits, les circuits et les démarches. Cette connaissance lui a permis de faire un choix et d'évaluer ce pour quoi il souhaitait engager démarches et ce pourquoi il ne souhaitait pas faire de revendications.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Jean a effectué seul toutes ses démarches. Il s'est investi dans cela et a progressivement développé sa volonté d'acquérir la plupart de ses droits. L'incompréhension de son employeur quant à sa situation l'a aidé à faire le deuil de son travail et de ses responsabilités dans l'entreprise.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Même si l'arrêt de travail a été déstabilisant au début dans le sens de l'abandon de ses responsabilités professionnelles, Jean s'est progressivement, et avec l'aide involontaire de son employeur, approprié le droit de ne pas travailler et de ne plus assumer ses responsabilités dans son entreprise. De plus, la maladie lui a permis d'obtenir des droits qu'il souhaitait et auxquels il ne pouvait prétendre en travaillant : le droit d'avoir du temps, de profiter de sa famille et de rester chez lui.

Même si Jean définit le changement provoqué par la maladie de négatif en argumentant la diminution physique, il donne une image positive des répercussions sur sa vie quotidienne, "*Le fait d'être à la maison, c'est pas... Au contraire, pour moi, je pense que c'est un avantage parce que je respire un peu*". Les droits dans ce domaine légitiment cette nouvelle situation et ôtent toute la culpabilité que Jean pourrait avoir du fait de ne plus gagner sa vie en travaillant comme il l'a toujours fait antérieurement. Jean a donc complètement intégré ses droits mais cette intégration est liée à un contexte particulier de sa vie et à un épuisement professionnel.

Luc

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Luc est en possession de ses droits financiers même s'il les trouve proportionnellement faibles par rapport au montant des cotisations, "*Après, je trouve qu'au niveau indemnisation ou indemnités, c'est minime quand même. C'est vraiment minime, moi je trouve. Parce que bon, avec ce qu'on cotise, au niveau agricole moi je parle après le reste je ne connais pas trop, moi je vois au niveau assurance, au niveau MSA, la GAMEX et tout, moi je trouve que ça fait des ronds à la fin de l'année. Et en proportion, on n'est pas... On ne fait pas des miracles*".

Luc a cependant obtenu ses droits rapidement. N'ayant pas d'expérience antérieure d'arrêt maladie, **il s'est reposé totalement sur sa caisse agricole**. Luc fait une confiance absolue à la Mutualité Sociale Agricole, s'appuyant sur son intégration en raison de son ancienneté de cotisation, "*De toute façon, il y a plus de 30 ans, plus même, que je cotise à la MSA. Ils me connaissent déjà. Non, je n'ai eu aucun problème avec eux*". Le fait que la caisse soit spécifique aux agriculteurs sous entend pour Luc un partage de valeur et justifie de ne pas demander davantage de renseignements sur ses droits, "*Je n'ai fait que la déclaration d'accident de travail à la MSA, c'est tout. Et à la MSA, on m'a dit « voilà, on s'occupe de tout »...*". Seule la première information qui consistait à l'inciter à faire la déclaration d'accident de travail, lui a été donné par son médecin traitant. Luc paraît néanmoins plus méfiant en ce qui concerne les assurances.

Luc n'a demandé aucun autre droit comme la carte d'invalidité ou la reconnaissance travailleur handicapé auprès de la maison départementale des personnes handicapées. **Il ne peut pas, pour le moment, envisager le handicap ou la maladie concrètement.**

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

Luc n'a pas cherché à se renseigner sur ses droits. Il ne souhaite pas maîtriser l'information et fait totalement confiance à sa caisse agricole. Il **ne cherche pas à savoir s'il peut avoir bénéficiaire de droits supplémentaires**.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Luc n'a bénéficié d'aucun accompagnement car il a délégué les démarches à la Mutualité sociale agricole.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

On ne peut pas parler de réelle intégration des droits pour Luc. En effet, il ne supporte l'idée d'être en arrêt accident de travail qu'avec la visée de reprise de travail. Ce droit est une transition incontournable mais n'est pas vécu comme un droit par Luc. Il n'est qu'un moyen de subvenir à ses besoins de façon ponctuelle et transitoire, "*Moi, j'aimerais bien reprendre le plus tôt possible. Avant l'été, je me dis que... Je serais opérationnel*".

Il pense que le fait qu'il soit chef d'entreprise lui interdit de s'arrêter longtemps. Il différencie sa situation avec celle de salarié agricole, "*C'est sûr qu'au niveau salarié, c'est autre chose*".

Luc est tellement impliqué dans son travail, sa vie est tellement mise à disposition de son travail, qu'il **ne conçoit l'arrêt que de façon provisoire**. Un arrêt à plus long terme ou définitif remettrait en cause tout son fonctionnement, ainsi que tous ses repères. L'inactivité ne peut être imaginée par Luc que comme une parenthèse dans sa vie professionnelle.

On ne peut donc pas dire que Luc ait intégré ses droits, il les subit de façon transitoire mais ne cherche pas à se les approprier mais il tend plutôt à s'en servir pour maintenir son équilibre antérieur.

Denis

Indicateur 1 : Information et obtention des droits

Denis est en possession de ses droits financiers qu'il a obtenus rapidement. Il ne sollicite rien d'autre que le respect et le droit à des ressources suffisantes en tant que malade. Il n'a recherché aucune information sur ses droits et a fait totalement confiance à son entreprise et aux demandes faites par son médecin. Sa seule requête pour obtenir les sorties libres et non limitées aux horaires déterminés a été acceptée.

Denis est satisfait de ses droits et du système de protection sociale. "*La couverture sociale française est quand même bien foutue au niveau de remboursement*". **Il n'est pas du tout acteur dans le domaine de la recherche d'information pour l'accès aux droits.**

Indicateur 2 : Intelligibilité de l'information

Denis comprend les droits et leur fonctionnement de façon globale. Cependant, **il ne s'y intéresse pas** et ne cherche pas à en saisir les circuits et les démarches. Cette ignorance volontaire conforte sa vision de cette situation comme provisoire et donc pas digne d'investissement de sa part.

Indicateur 3 : Accompagnement pour accomplir les démarches

Denis ne prend absolument aucune démarche en charge. C'est son épouse qui gère ses arrêts maladie et les relations administratives dans le cadre de sa responsabilité des démarches quotidiennes du couple. "*Donc, très sincèrement, je n'ai eu à m'occuper de rien*". Denis est totalement déchargé de tout ce domaine. Sa seule contrainte liée à la maladie est de se soigner au plus vite.

Indicateur 4 : Appropriation des droits

Il ressort des résultats précédents que Denis ne s'est absolument pas approprié ses droits liés à la maladie. **Ils sont considérés comme temporaires et ne méritent pas, à ses yeux, son intérêt.** Il est cependant reconnaissant du système de protection sociale pour la société française en général et notamment pour les plus démunis. Le sentiment de protection absolue que lui procure sa société ne lui permet pas de s'intégrer dans la globalité des bénéficiaires. Il se situe à part, en tant que privilégié.

2.2. ANALYSE QUANTITATIVE

Le tableau va retranscrire le nombre de mots utilisés par chaque personne en réponse à la question concernant la variable dépendante.

Nombre de mots	Moyenne totalité des entretiens	
	Question 4	Question 4
Louise	496	753
Sophie	589	753
Andrée	998	753
Marie	1275	753
Paul	376	753
Pierre	632	753
Nicole	920	753
Line	631	753
Cathy	1214	753
Jean	578	753
Luc	566	753
Denis	767	753

L'analyse quantitative, telle quelle, n'est pas, à mon sens, utilisable pour conforter ou non l'analyse qualitative. En effet, il m'est difficile de tirer des conclusions représentatives de ces chiffres sans un approfondissement plus approfondi que je n'ai pu faire.

On peut cependant constater que la modification ou l'abandon des rôles familiaux et sociaux, ainsi que l'acquisition du rôle de malade, ne déterminent pas l'investissement dans la réponse à la question sur les droits.

3. INTERPRETATION DES RESULTATS

Il s'agit maintenant d'aborder la phase de discussion des résultats des deux variables. Les éléments recueillis lors de l'analyse de chaque entretien vont me permettent de faire des comparaisons.

3.1. TABLEAU SYNTHETIQUE DES RESULTATS PAR ENTRETIEN

Dans un premier temps, je vais récapituler à l'aide du tableau 1, les résultats de l'analyse de chaque entretien.

Tableau 1	Rôles familiaux	Rôles sociaux	Rôle de malade	Réel accès aux droits
Louise	modification	modification	oui	oui
Sophie	maintien	modification	non	non
Andrée	modification	modification	oui	oui
Marie	modification	abandon	oui	oui
Paul	abandon	abandon	oui	oui
Pierre	abandon	abandon	oui	oui
Nicole	modification	maintien	non	non
Line	abandon	abandon	oui	oui
Cathy	abandon	abandon	oui	oui
Jean	modification	modification	oui	oui
Luc	abandon	modification	provisoirement	non
Denis	maintien	maintien	non	non

Ce tableau me permet de repérer **sept groupes différents** comprenant chacun une combinaison entre les **trois comportements** que sont la modification, le maintien et l'abandon. Ces groupes sont représentatifs des différents comportements des douze personnes interrogées. Il est important de les utiliser afin de repérer l'intégration du rôle de malade et du réel accès aux droits pour chacun d'eux. Il me paraît également pertinent d'ajouter le paramètre du sexe pour vérifier si celui-ci joue sur les autres données.

3.2. TABLEAU SYNTHETIQUE DES RESULTATS PAR GROUPE

Le tableau 2 va me permettre de confronter ces différents facteurs par groupe.

Tableau 2	RF	RS	Total/12	F	H	RM	RAD
Gpe 1	modification	modification	3	2/3	1/3	Oui 3/3	Oui 3/3
Gpe 2	modification	abandon	1	1/1	0/1	Oui 1/1	Oui 1/1
Gpe 3	abandon	modification	1	0/1	1/1	Oui 1/1	Non 1/1
Gpe 4	abandon	abandon	4	2/4	2/4	Oui 4/4	Oui 4/4
Gpe 5	maintien	maintien	1	0/1	1/1	Non 1/1	Non 1/1
Gpe 6	modification	maintien	1	1/1	0/1	Non 1/1	Non 1/1
Gpe 7	maintien	modification	1	1/1	0/1	Non 1/1	Non 1/1

Légende tableau 2 :

F : Femmes, H : Hommes, RAD : Réel accès aux droits, RF : Rôles familiaux, RM : Rôle de malade, RS : Rôles sociaux

3.3. INTERPRETATION

Je peux dégager de ce tableau plusieurs constats :

3.3.1. Une majorité de modifications et d'abandons des rôles familiaux et sociaux

Les douze entretiens démontrent que **plus de personnes modifient ou abandonnent leurs rôles familiaux et sociaux en raison de la maladie**. En effet, cinq personnes modifient leurs rôles familiaux et cinq les abandonnent. En ce qui concerne les rôles sociaux, je peux constater les mêmes résultats (cinq modifications et cinq abandons). **La transformation (partielle ou totale) de ces rôles semble donc quasi inévitable.**

Seule deux personnes maintiennent un des deux rôles (familiaux ou sociaux) et une seule conserve les deux. Les deux premiers comportements concernent Nicole et Sophie.

Pour la première, le maintien des rôles sociaux comme référence est entretenu. Cela lui demande de nombreux efforts (recherche de formation, ...). Néanmoins, il ne faut pas

oublier que la modification des rôles sociaux, et plus particulièrement professionnels, serait pour elle une transformation culturelle qu'elle ne peut pas accepter pour le moment. Ce maintien est donc particulièrement douloureux pour elle.

Pour Sophie, le fonctionnement du couple définit alors qu'elle était déjà malade, lui permet de maintenir son rôle d'épouse tel quel.

La seule personne qui maintient ses rôles sociaux et familiaux est Denis, pour qui la maladie n'est qu'une parenthèse. Même s'il est conscient de ses limites, il attend le passage à la retraite après avoir repris symboliquement le travail, pour modifier ses rôles.

La plupart des personnes évolue et modifie ou abandonne ses rôles antérieurs à la maladie dans ces deux domaines (9 personnes /12). Une adaptation est donc mise en oeuvre par le malade. Cela sous-entend que la maladie ne permet pas, sauf dans des cas particuliers, de maintenir ses rôles tels quels.

En m'appuyant sur l'ouvrage d'A. M. Rocheblave-Spenlé³⁴, **je peux donc affirmer que la maladie est à l'origine d'un conflit de rôles.** Elle définit ce dernier comme "une situation mettant l'individu en demeure d'assumer simultanément deux rôles incompatibles". L'analyse montre que toutes les personnes qui n'ont pas maintenu un rôle, familial ou social, ont intégré le rôle de malade. Je peux donc supposer, sur la base de mes entretiens, que le maintien de ces rôles comme ils étaient exercés dans le passé, n'est pas compatible avec l'acquisition du rôle de malade.

Comment alors choisir entre la modification et l'abandon pour résoudre ce conflit ?

Seuls trois mécanismes permettent de résoudre un conflit de rôles : l'isolation (séparation des deux rôles en collision, soit dans le temps, soit dans l'espace), le compromis et la fuite.

La modification des rôles familiaux et sociaux du fait de l'acquisition du rôle de malade relève du compromis. La personne malade va redéfinir le rôle et adapter cette définition à chacun des deux groupes concernés par un des rôles. Ce mécanisme se vérifie dans tous les entretiens dans lequel la personne modifie un des deux rôles.

En ce qui concerne l'abandon, le mécanisme de la fuite permet de ne pas conformer aux exigences d'un rôle. La maladie étant une excuse socialement valable, la personne peut inconsciemment utiliser ce mécanisme et ne plus répondre aux exigences du rôle d'époux ou de père par exemple, comme le font Paul ou Pierre.

³⁴ *Op. Cit.*, p.24

Je peux donc constater, dans un premier temps, qu'il n'est pas possible de conserver tels quels ses rôles familiaux et sociaux avec l'intégration du rôle de malade. Seule la modification ou l'abandon de ces rôles permet d'éviter un conflit de rôles avec celui de malade.

3.3.2. Une cohérence de comportement pour les rôles familiaux et sociaux

L'analyse des entretiens fait apparaître que la majorité des personnes (8/12) adopte un comportement identique en ce qui concerne les rôles familiaux et les rôles sociaux. L'abandon des deux représente le comportement de quatre personnes, la modification celui de trois personnes et une personne maintient les deux. Il semblerait donc qu'il y ait, dans la plupart des cas, une corrélation entre ces deux rôles.

Excepté une personne, toutes les autres ont intégré le rôle de malade et ont bénéficié d'un réel accès aux droits. L'exemption de responsabilités habituelles inhérente au rôle de malade inclue à la fois les responsabilités familiales, professionnelles et extra familiales. Il semble que cette exemption soit intégrée par la majorité des malades de façon globale. La redéfinition de leurs rôles quotidiens est donc une redéfinition globale. **L'adoption d'un comportement commun pour les différents rôles semble être la règle.** Seules quatre personnes élaborent des stratégies amenant à une attitude différente envers les rôles familiaux et les rôles liés à la vie sociale. On peut néanmoins noter qu'il n'y a aucune association des deux comportements extrêmes que sont le maintien et l'abandon.

3.3.3. L'intégration du rôle de malade prépondérante

L'analyse des douze entretiens permet de réaliser que l'adoption du rôle de malade est prépondérante (9/12). L'intégration de ce rôle "assigné"³⁵, accepté par la société, semble être un comportement utilisé par la plupart des personnes malades. En effet, le statut particulier qu'il leur confère, peut aller, comme l'énonce G. N. Fischer³⁶, jusqu'à masquer presque complètement tous leurs autres statuts, identités et caractéristiques". Le rôle de malade, comme nous l'avons vu dans l'analyse des différents entretiens, ne définit pas un comportement exclusif. Il permet, en fonction des différents contextes, de justifier un comportement envers les rôles familiaux et sociaux. La modification et l'abandon des rôles

³⁵ cf. Première partie, chapitre C.

³⁶ *Op. cit.*, p.15

quotidiens peuvent donc être légitimés par l'intégration de ce nouveau rôle. Une étude de D. Rosenblatt et E. Suchman³⁷ montre que les classes populaires ont plus de difficultés que les autres à adopter ce rôle de malade du fait d'une plus grande distance vis-à-vis des valeurs scientifiques. Dans mon étude, il n'apparaît aucune différence, ni en ce qui concerne les classes sociales, ni en ce qui concerne l'âge ou le sexe des personnes interrogées. Seule une étude plus importante pourrait affiner ces paramètres.

Les douze entretiens que j'ai menés permettent uniquement de repérer que les trois quarts des personnes ont adopté le rôle de malade.

3.3.4. La prédominance d'un réel accès aux droits

De même que dans le paragraphe précédent, **je peux constater que les deux tiers des personnes interrogées, soit 8/12, ont bénéficiées d'un réel accès aux droits.** Elles considèrent leurs droits administratifs, financiers, sociaux comme quelque chose d'exigible et de permis³⁸. Ces droits sont intégrés dans leur vie et leurs paraissent cohérents avec leur situation. Dans ces huit entretiens, il apparaît que la personne est informée, qu'elle bénéficie de ses droits et en a intégré la légitimité. Certaines, revendiquent des droits plus adaptés, ou plus importants. On peut donc dire que les droits ne sont pas subit mais compris et paraissent justifiés.

Cette appréhension des droits est nécessaire pour que la personne puisse retrouver un équilibre au sens identitaire. En effet, les rôles familiaux et ceux liés à leur vie sociale tels qu'ils étaient avant la maladie procuraient à la personne des droits (par exemple, le salaire pour le travail). Ces derniers ne sont plus présents, du fait de la modification ou de l'abandon des rôles quotidiens. Il est donc important que de nouveaux droits apparaissent avec le nouveau contexte. Ils préservent la représentation qu'a la personne d'elle-même tout en intégrant un changement. **Cela permet de maintenir deux des dimensions de l'identité : la continuité et l'unité.**

³⁷ ROSENBLATT Daniel, SUCHMAN Edward, "*Information et attitudes des travailleurs manuels envers la santé et la maladie*", cité par ADAM Philippe, HERZLICH Claudine dans "*Sociologie de la maladie et de la médecine*", Paris, Nathan, 128, 1994, 80,81.

³⁸ "*Le nouveau Petit Robert de la langue française 2007*", Le Robert, Paris, 2006, entrée droit.

3.3.5. Une relation entre le rôle de malade et le réel accès aux droits

Les deux paragraphes précédents nous amènent à faire un lien entre le rôle de malade et le réel accès aux droits.

A une exception près, les personnes qui ont intégré l'un, ont également intégré l'autre. De même, celles qui n'ont pas intégré le rôle de malade, n'ont pas bénéficié d'un réel accès aux droits. Ce mécanisme concerne au total 11 personnes interrogées sur douze.

La seule exception concerne Luc et le fait que son intégration du rôle de malade soit provisoire, me permet de relativiser ce résultat. **Il me paraît donc possible d'affirmer que les deux paramètres sont liés.**

Nous avons vu précédemment que le rôle de malade comprend à la fois des droits et des devoirs.

Je peux m'interroger maintenant sur les droits administratifs, financiers et sociaux. En quoi sont ils liés au rôle de malade comme le fait apparaître l'analyse des entretiens ? Ces droits sont-ils dérivés de l'exemption de responsabilités ? En ce qui concerne les droits financiers, la réponse est forcément positive dans le sens de revenus de remplacement. On imagine aisément que l'exemption de responsabilité professionnelle sous-entend la mise en place de revenus de remplacement pour assurer la subsistance. Les aides financières accordées par les fonds d'action sociales des institutions aident à compenser la diminution de revenus, dans certains cas, liée à l'arrêt de travail. Les cartes d'invalidités permettent également de bénéficier d'avantages visant à pondérer l'exemption de responsabilités quotidiennes. Les droits sociaux, comme la prise en charge de l'intervention d'une aide ménagère permet de combler l'abandon de certaines tâches relevant des responsabilités familiales. Les droits administratifs sont, soit également une conséquence de l'exemption de responsabilités et à la perte de revenus qu'elle engendre, mais ils peuvent également être un soutien au devoir qui consiste à accepter de se soigner. Les prestations de l'assurance maladie en sont les plus significatives.

Il apparaît donc que le rôle de malade et les droits administratifs, financiers et sociaux sont fondamentalement liés. Cela explique qu'un réel accès aux droits passe forcément par l'intégration du rôle de malade. Les personnes qui n'ont pas adopté ce rôle ne peuvent que bénéficier des droits de base comme les revenus de remplacement ou les droits leur permettant de se soigner, qui leur sont indispensables. Elles ne peuvent cependant pas intégrer ces droits et ne les envisagent que de façon ponctuelle ou négative. Ces personnes ne sont pas en mesure de s'identifier dans ces droits. Elles parlent alors quasi exclusivement de

leur travail ou de leur vie antérieure à la maladie pour retrouver la représentation qu'elles ont d'elles-mêmes. Cela permet de préserver leur identité, et plus particulièrement la dimension d'unité.

Je peux donc déjà dire qu'un réel accès aux droits passe obligatoirement par l'intégration du rôle de malade.

3.3.6. Le maintien des rôles familiaux et sociaux : un obstacle à l'intégration du rôle de malade et à un réel accès aux droits

L'analyse des entretiens permet de dégager **le constat que le comportement de maintien, soit dans les rôles familiaux, soit dans les rôles liés à la vie sociale, ou dans les deux ne permet pas d'intégrer le rôle de malade, et donc un réel accès aux droits.**

L'exemption des responsabilités habituelles compris dans le rôle de malade interdit le maintien d'un des rôles tels qu'il était auparavant. En effet, les responsabilités font parties des critères qui définissent les rôles. La responsabilité de procurer un salaire permettant de faire face aux frais de la famille est un des critères du rôle professionnel. Il sera plus ou moins investi selon les personnes. Pour une personne qui a peu investi cette responsabilité, il sera plus facilement supportable d'en être exemptée. Son rôle professionnel ne sera pas altéré par ce critère. Il le sera cependant par un autre, comme par exemple, la perte de reconnaissance sociale ou de sentiment d'utilité que lui procure son emploi.

L'analyse des douze entretiens conforte ce constat. Les trois personnes qui ont adopté le comportement consistant à maintenir un ou deux rôles (familial et social) tel qu'avant la maladie, sont les trois mêmes personnes qui n'ont pas intégré le rôle de malade.

Il apparaît donc que la modification, ou l'abandon des rôles familiaux et des rôles liés à la vie sociale est une condition inéluctable à la possibilité d'intégration du rôle de malade.

3.3.7. Le sexe des personnes n'influence pas leur comportement par rapport aux rôles et à leur accès aux droits

L'analyse des entretiens ne permet pas de repérer des comportements spécifiques, en ce qui concerne les rôles familiaux et les rôles liés à la vie sociale, le rôle de malade et l'accès aux droits, liés au sexe des personnes interrogées. **Je ne peux constater aucune particularité caractéristique du fait de ce paramètre.**

4. RETOUR A L' HYPOTHESE

Pour cette étape de vérification, il est nécessaire de rappeler mon hypothèse :

La modification des rôles sociaux antérieurs à la maladie, ainsi que l'acquisition du nouveau rôle de malade, sont indispensables pour que l'intervention sociale auprès des personnes malades puisse permettre un réel accès aux droits.

Les résultats de l'analyse me permettent de confirmer qu'un réel accès aux droits des personnes malades est systématiquement associé à la modification des rôles sociaux et l'acquisition du rôle de malade. Les deux variables sont indéniablement liées. Cependant, dans ce cadre de recherche, rien ne me permet d'affirmer laquelle est la cause et laquelle est la conséquence.

Je peux donc considérer que mon hypothèse est partiellement vérifiée.

Chapitre C : DISCUSSION DES RESULTATS

1. LIMITES DE LA RECHERCHE ET DISCUSSION

1.1. LIMITES DE LA RECHERCHE

Je peux cependant m'interroger sur les liens de causalité entre la variable indépendante et la variable dépendante. J'ai démontré, en respectant l'hypothèse posée, que les deux variables étaient liées.

Cependant, je n'ai pas les moyens de vérifier laquelle est la cause et laquelle est la conséquence. Je pourrais imaginer une autre hypothèse : un réel accès aux droits des personnes malades amène à une modification des rôles sociaux et familiaux, et à l'acquisition du rôle de malade.

Mon travail est donc limité à mon hypothèse, influencée par ma question de départ, elle-même orientée par mes observations professionnelles. Dans ce cadre de recherche, rien ne me permet d'affirmer qu'il y a plus qu'une relation systématique entre mes deux variables.

1.2. DISCUSSION

Ce travail de recherche a fait apparaître, tout au long de la démarche, de nombreuses réflexions. Ces dernières sont restées, à ce jour, au stade de questions dont les principales sont les suivantes.

Tout d'abord, l'interview des personnes interrogées à leur domicile a favorisé la rencontre avec l'entourage, et plus particulièrement les conjoint(e)s. Pendant les entretiens, les regards, l'envie de s'exprimer pour certains, la fuite pour d'autres m'ont interrogé.

Qu'en est-il de l'identité de conjoint d'une personne malade ? Se modifie t'elle également ? Ses rôles sociaux se transforment-ils en fonction du comportement identitaire de leur conjoint face à la maladie ? Certains entretiens m'ont permis de faire des constats mais toujours à travers la parole de leur conjoint malade. L'analyse confirme que certains rôles sont indéniablement liés comme ceux d'époux et d'épouse, ceux de père et de mère, mais également certains rôles extrafamiliaux pour quelques personnes. Un travail auprès de l'entourage permettrait d'affiner ce thème.

D'autre part, la durée d'appropriation du rôle de malade reste une interrogation. Ce rôle étant lié à la maladie, je me suis questionnée sur sa perte lors d'une éventuelle guérison. Il me semble que certaines personnes pour lesquelles ce rôle est devenu un moyen d'exister auraient du mal à l'abandonner. Le statut de malade lié à ce rôle peut cependant devenir celui "d'ancien malade" et faciliter la reconstruction identitaire de ces personnes. Seule une étude auprès de personnes guéries me donnerait des réponses à cette question. Cela m'aiderait à comprendre si l'intégration provisoire de ce rôle de malade peut être un obstacle ou une aide à la reprise d'un travail, à son réinvestissement dans des activités extrafamiliale ou à la préservation de sa place dans la famille.

Une autre question, à laquelle je n'ai pas de réponse à ce jour, a été récurrente tout au long de l'analyse. Je me suis demandée pour chaque personne si l'acceptation, ou le refus du rôle de malade était, selon les cas, la meilleure alternative pour elle. En effet, l'option inverse ne lui permettrait-elle pas de mieux supporter la situation. Le choix de traiter la maladie comme une situation sociale me permet de relativiser cette question. En effet, la situation sociale étant amenée à évoluer selon le contexte et au fil du temps, elle permet à la personne de modifier son comportement. Les étapes ne sont pas exhaustives et ne se font pas dans le même ordre selon le vécu des personnes.

Une autre approche de cette problématique me paraît maintenant complémentaire. Le point de vue des soignants serait intéressant afin de comprendre s'il est réellement plus facile, pour eux, de soigner des personnes ayant intégré l'identité de malade. L'importance de cette identité pour les soins médicaux relèverait d'un autre travail de recherche.

Enfin, un constat s'est cependant imposé : Il n'y a pas de séparation entre les différents rôles des personnes. L'identité de l'individu se façonne tout au long de sa vie et les stratégies qu'il met en place pour intégrer ou pas les événements, pour modifier ou pas ses rôles sociaux modèlent son identité. L'analyse stratégique avec la prise en compte de l'entourage et des ressources, permettrait une analyse complémentaire.

Ces différentes réflexions ont, évidemment, des incidences sur ma pratique professionnelle.

2. INCIDENCE DE LA RECHERCHE SUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Ce travail de recherche, par l'apport de connaissances, mais aussi par les réflexions et les interrogations suscitées, m'a permis de prendre du recul en ce qui concerne ma pratique professionnelle. Concrètement, il m'a amené, non seulement à aborder différemment la mission d'accès aux droits auprès des personnes connaissant des problèmes de santé, mais également à élargir cette prise de distance à toutes les autres missions, voire à toute intervention sociale.

De manière pragmatique, il est évident que la prise en compte des notions d'identité et de rôles sociaux dans la réponse du travailleur social, engendre une meilleure compréhension de la problématique de la personne. Il permet de mieux prendre en compte sa globalité et d'adapter la réponse, non pas à sa demande directe, mais à sa demande inscrite dans cette globalité.

Dans le cadre de la mission accès aux droits, cette approche est réellement adaptée car elle permet de personnaliser l'information et de mettre en œuvre un véritable accompagnement social s'appuyant sur la prise en compte de l'évolution de l'identité de la personne du fait de la maladie. L'accompagnement social peut également se situer dans l'aide à la compréhension de ce changement.

Il ressort, de façon générale, que l'intervention sociale doit être réellement personnalisée, même dans un domaine particulièrement réglementé comme le droit.

Ce point n'est, bien sûr, pas apparu grâce au travail de recherche, car il est le fondement de l'intervention sociale. Cependant, la recherche m'a permis de le revisiter de façon plus approfondie.

La prise en compte de l'importance de l'approche psychosociale dans le domaine de la maladie a également été confortée par ce travail. Cette approche apparaît comme complémentaire à l'approche médicale. En effet, les liens entre le comportement envers les soins et l'évolution de l'identité de la personne semblent inextricables.

Très souvent occultée par le milieu médical, il semblerait que cette approche connaisse une meilleure prise en compte de nos jours, notamment par les limites de l'approche purement médicale pour des maladies comme le sida, mettant en cause un comportement social.

Conclusion

"Avoir une maladie" ou "être malade", deux expressions courantes pour définir un état défaillant de l'individu. Cet état défaillant, outre son explication médicale, est à l'origine d'une remise en cause de l'identité même de la personne.

La maladie en tant que situation sociale est une crise pour l'identité de la personne. C'est la rupture d'un état stable, une étape difficile car les repères se brouillent. L'identité ne peut se maintenir que, entre autres, par la prise de rôles.

La prise du rôle de malade, ainsi que la modifications des rôles sociaux antérieurs est un moyen de maintenir son identité.

L'intervention sociale auprès des personnes malades ne peut occulter cette réalité. Elle ne peut se réduire à un apport d'informations, notamment dans le domaine des droits liés à la maladie. Elle doit permettre un accompagnement de la personne dans cette période de crise.

Seule la compréhension des mécanismes psychosociaux peut permettre cet accompagnement personnalisé.

Mon travail de recherche s'inscrit dans cette démarche de compréhension. Il m'a permis, à partir d'une question de départ issue de constats professionnels, d'appréhender ce thème autour d'une hypothèse mettant en lien la modification des rôles sociaux, l'intégration du rôle de malade et la possibilité d'une intervention permettant un réel accès aux droits des personnes. L'analyse des données obtenues auprès de douze personnes malades m'a permis de valider en partie mon hypothèse.

Les personnes ont, pour la plupart, modifié leurs rôles sociaux antérieurs, et intégré le rôle de malade. Elles ont également accédé à leurs droits, qu'elles ont intégré de façon cohérente, à leur identité. Certains mécanismes sont apparus, notamment celui reliant l'acquisition du rôle de malade et un réel accès aux droits.

Ces résultats vont me permettre de faire évoluer ma pratique professionnelle auprès de ces personnes, et de mettre en place des projets d'intervention sociale adaptés à cette problématique.

Ils peuvent également se transposer à d'autres contextes. La prise en compte de la notion d'identité choisie, comme mon identité d'étudiante pour le DSTS, ou subie, comme celle de malade, peut influencer le comportement des individus. Cela peut se vérifier dans différentes situations, comme, par exemple, dans le travail en équipe.

ANNEXES

ANNEXE 1 :

SIGLES UTILISES

ANPE : Agence nationale pour l'emploi

CPAM : Caisse primaire d'Assurance Maladie

CRAM : Caisse régionale d'Assurance Maladie

MSA : Mutualité sociale agricole

ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN

GUIDE D'ENTRETIEN

1/ J'aimerais que vous me parliez de ce qu'est devenue votre vie familiale depuis que vous êtes malade.

- relances :
- Répartition et gestion des tâches quotidiennes.
 - Sentiment de sécurité affective.
 - Assistance envers l'entourage et de la part de l'entourage
 - Sécurité financière.
 - Projet.

2/ A présent, pouvez-vous me parler des conséquences de votre maladie sur votre vie sociale (ou extra familiale) ?

- relances :
- Sentiment d'appartenance à différents groupes.
 - Activité et inactivité (professionnelle, extrafamiliale).
 - Statut de la famille.

3/ Qu'est-ce que ça veut dire, pour vous, "être malade" ?

- relances :
- Sa position de malade (obligation de se soigner, refus...).
 - Relations avec soignants.
 - Vision de l'avenir.

4/J'aimerais que vous me disiez à quels droits vous pensez avoir accès en tant que malade.

- relances :
- Sa définition de "droits".
 - Ses droits (connus, demandés (difficultés ?), obtenus, intégrés dans sa vie.
 - Recours ou revendications.
 - Accompagnement ou pas (par qui ? Comment ?).

5/ Enfin, pourriez-vous évaluer le degré de changement personnel provoqué par votre maladie ?

ANNEXE 3 : Entretien exploratoire / Médecin

Le 20 Avril 2006

Entretien médecin

AP : Qu'est ce que ça représente d'être malade ?

M : Quand on annonce à quelqu'un une maladie, il change complètement de statut, c'est-à-dire que jusqu'à présent, il était, jusqu'au moment, il était en bonne santé. Il se considérait bien, en bonne santé, avec... Il était immortel, parce que quand on est en bonne santé, on est immortel, et puis c'est vrai que, du jour où on lui annonce une maladie, bon, particulièrement, bien entendu, une maladie grave, mais c'est très large une maladie grave, c'est un cancer, bien entendu mais éventuellement une maladie cardio-vasculaire... ça, on pourra revenir à ça, sur la gravité et la mort... Mais on passe d'un statut d'une personne en bonne santé à une personne malade. Voilà. Et il faut que la personne intègre finalement sa maladie et se dise "je suis malade alors que, jusqu'à présent j'étais en bonne santé", et avec, dans certains cas, la perspective d'une mort, c'est-à-dire que quand même, à maladie il peut y avoir attaché la notion de mort. Finalement, on est un être mortel, on est un être limité, c'est vrai que voilà... et ça, tant qu'on est en bonne santé, tant qu'on est pas malade, on ne l'a pas ça. On ne se pose pas ces questions, et bien heureusement, parce qu'autrement on ne vivrait pas. Et ça, c'est une notion fondamentale effectivement, par rapport à celui qui a un handicap de naissance, qui lui, a intégré la maladie, plus ou moins bien, ou une maladie mentale, c'est tout à fait autre chose. Et donc, c'est vrai que c'est un statut complètement différent... pour la personne elle-même et éventuellement pour la famille. Ca, c'est vraiment quelque chose de tout à fait particulier.

AP : Et vous pourriez dire que ça se traduit comment ce changement, dans sa vie, dans sa personne, dans son entourage... ?

M : Alors, déjà ça va être, pour beaucoup, ça va être une contrainte, déjà ça va être, ..., bon, il va y avoir des médicaments à prendre pour quelqu'un qui n'est pas habitué, en particulier les hommes, parce que les femmes, c'est un petit peu différent. Il y a quand même une approche différente. Mais ça va être donc des contraintes, la prise de médicaments, la surveillance, aller voir le médecin, faire des examens, faire un régime, suivre des conseils hygiéno-diététiques et ça, ça c'est déjà une sorte..., cette vision de la contrainte, alors que, jusqu'à présent, il vivait sans soucis particulier... Ca, c'est quand même la première chose. Ca, c'est certainement difficile pour quelqu'un. On s'imagine, moi je ne suis pas malade pour le moment, mais, du jour où je le serais, forcément un jour ou l'autre, le médecin, il est comme tout le monde, il le sera... c'est vrai que se dire "il va falloir prendre des médicaments tous les jours". C'est pour ça qu'aussi, quelque part il faut quand même, enfin, il faut comprendre ça, que nous, soignants, il faut comprendre ça. Ce n'est pas facile de passer d'un jour à l'autre à ce changement de statut, de dire "bon, finalement, les gens ils oublient leurs médicaments", de les engueuler quand ils les oublient, c'est pas facile de prendre les médicaments...

AP : Et est ce que tout le monde arrive à changer de statut ?

M : Non, justement, non, il y en a qui n'intègre pas ça du tout, et c'est là où c'est difficile, et c'est vrai que, de plus en plus, on insiste sur le fait que le malade doit être acteur de sa propre santé, et il y a des gens qui n'intègrent pas et effectivement dans la prise en charge de la maladie au long court, faire en sorte d'impliquer le patient, le malade, dans le suivi de sa maladie, c'est très difficile, parce que justement, ils n'ont pas intégré cette dimension. D'ailleurs, c'est un peu le cas typique du diabète, ou de l'hypertension artérielle qui sont des maladies proches, finalement, où les gens sont malades mais ne ressentent aucun symptôme, ils n'ont pas de douleur, ils n'ont aucun handicap, rien, alors qu'ils sont quand même authentiquement malades. Et donc, pour eux, c'est difficile d'intégrer cette dimension, de se l'approprier finalement, et après, de faire en sorte de se surveiller, donc d'appliquer des mesures, et les gens qui n'intègrent pas cette dimension, finalement, ils ne sont pas acteurs, et pour eux c'est difficile. Pour nous médecins, c'est difficile d'impliquer ces gens dans cette voie là et finalement, pour eux, ils sont un corps étranger. C'est une maladie qui est un corps étranger. Ils ne sont pas très concernés. Ils ne sont pas concernés, et ils le seront le jour où il arrivera le pépin. Et nous, on a quand même, une dimension préventive avant le pépin et il faut vraiment, il faut vraiment essayer de les impliquer avant. Et ça c'est un travail difficile. C'est vraiment à ce niveau là, c'est leur dire "bien, voilà, vous êtes malades et il faut prendre en charge ça".

AP : C'est la majorité ?

M : Alors, un médecin a une clientèle à son image et chez moi, mes patients, j'arrive à quand même les impliquer, mais c'est un travail, c'est pas instantané. On passe, d'une minute à l'autre, quand on annonce à quelqu'un qu'il a un cancer... c'est une annonce difficile d'ailleurs... Mais, une maladie chronique, c'est petit à petit, on ne dit pas du jour au lendemain à quelqu'un peut être qu'il est diabétique, et en plus qu'il va faire un infarctus à la clef. Bon, je veux dire, il y a une préparation, donc je trouve que, relativement, mes patients, ils s'impliquent peut être davantage. Mais ça dépend, parce que peut être que j'exclus inconsciemment les patients... Enfin, les patients avec qui je n'arrive pas à établir un dialogue, je n'arrive pas à les impliquer dans une démarche personnelle... peut être que, finalement le dialogue ne passe pas et je ne les ai plus, je n'arrive pas à les maintenir, je n'arrive plus à les voir et finalement ils partent ailleurs. Il y a des patients qui ont besoin d'être pris en charge totalement, complètement. Il y a des patients qui...

AP : C'est-à-dire ...

M : Il faut les porter dans toutes les démarches, dans toutes les démarches de prises de rendez vous, de transport, de téléphoner, d'aide, qui sont incapables de se prendre en charge, j' en ai une en ce moment, c'est terrible... Bon, c'est vrai que moi ça me pèse, moi j'aime bien que les gens, quelque part, ils aient une démarche, eux – mêmes, que le patient ait une démarche. Mais ce n'est pas évident, tous ne le font pas. Alors, moi j'ai une vision peut être un peu déformée parce que, finalement... J'ai peut être des patients qui savent se prendre en charge, alors que X (confrère), il a d'autres patients, parce que, on le sait, il fait beaucoup, il prend les rendez vous et tout mais bon, parce qu'il a peut être des patients qui ont besoin d'être maternés, ou dirigés... Quand je vois un patient nouveau, quand j'ai un patient nouveau qui vient me voir, je peux presque dire si je vais le garder ou pas. C'est pas qu'il y a un nomadisme, bien qu'il y ai du nomadisme, ça existe, je peux dire "lui je le verrais plus, parce que lui, je ne pourrais pas le suivre ou il ne sera pas content de ce que moi je lui amène, parce que je lui en demande peut être trop ou je lui demande ceci et ou... et je sais que ce sera plutôt X.

AP : Et est ce que vous avez en tête des gens à qui vous avez annoncé une grave maladie et que vous suiviez avant ? Est-ce que vous avez perçu des changements au fil du temps ?

M : Oui, parce qu'on voit des gens pour des petites maladies, comme la grippe. Ce n'est pas la maladie avec un grand M. Oui, bien sur ça arrive. Ils changent bien entendu, ça me paraît tout à fait évident et là, alors que, comment dire, déjà avec la famille, il y a quand même quelque chose qui est profondément modifié quand il y a une maladie, grave, j'entends qui arrive et que l'on annonce. L'annonce d'une grave nouvelle, d'une mauvaise nouvelle, c'est quand même un temps fort, important. Il faut y consacrer du temps, ça se prépare, c'est pas forcément annoncé brutalement, il ne faut pas l'annoncer brutalement, et puis, il faut impliquer la famille. Il faut, dans cette démarche là... alors il y a des gens qui... enfin, je crois que le soutien de la famille est important, il faut que la famille soit au courant. Maintenant, je n'en fais pas une absolue vérité, je veux dire par là que la vérité et l'annonce... Moi, je suis partisan de dire un cancer, tout ça. Mais, je veux dire par là, il y a des gens, il ne faut pas leur annoncer parce que ça les déstabiliserait complètement, il y en a d'autres, il faut leur annoncer. J'ai un cas intéressant, c'est une dame que je suivais régulièrement parce qu'elle avait un peu de cholestérol, des petites choses bénignes entre guillemets, rien n'est jamais bénin, même le cholestérol... et il se trouve qu'elle est venue me voir pour une tumeur, qui s'est révélée être un cancer, quelque chose de grave. C'est vrai que ça change les perspectives. Ça a déjà, un peu, bouleversé la famille.

AP : Est-ce que vous pouvez la décrire ?

M : Une dame de 63 ans ou 64 ans, extrêmement active, agricultrice, exploitante. Son mari est à la retraite mais elle est encore exploitante, ils ont encore des vaches, donc je la voyais régulièrement pour reconduire un petit traitement parce qu'elle a des rhumatismes, elle est bourrée d'arthrose mais ça c'était rien de bien méchant, un peu de cholestérol et voilà, point barre. Elle a eu des pépins dans sa vie, mais, enfin, des choses bénignes. Je la voyais à domicile, parce que tout simplement, je voyais la grand-mère, qui vivait avec eux, qui a 90 ans passés et qui a la maladie d'Alzheimer. Elle, je la voyais régulièrement, et à l'occasion, je voyais sa belle fille, et cette dame, je l'ai vu à l'occasion d'une tuméfaction de la cuisse, comme ça qui est apparue, brutalement. Donc, examens, parce c'est quand même bizarre cette histoire. C'était douloureux, bizarre, et puis c'était assez gros, assez volumineux et puis bon, de fil en aiguille, diagnostic d'un cancer, de ce qu'on appelle un sarcome, donc c'est une tumeur assez gravissime quand même. Voilà, et donc, il a fallu la préparer à ça, bien qu'elle avait le doute, elle se disait c'est peut être cancéreux, donc, petit à petit, on l'a amené... Et ça a amené des changements quand même importants. Donc, déjà, la maladie... avec une perspective de mort. En l'occurrence elle pouvait se dire "voilà, je vais peut être mourir de ça", dans quelques mois, dans quelques années...

AP : Elle vous a parlé de ça ou c'est vous qui l'avez ressenti ?

M : Elle en a parlé. Elle a abordé quand même ça. Et ensuite, le fait de ne plus pouvoir s'occuper, par exemple de la grand-mère qu'il a fallu placer ... maladie d'Alzheimer, bon, il y a quand même le fils, mais enfin bon... Mais, il a fallu la placer parce que, quand même, elle était dans l'incapacité physique de... Chimiothérapie, radiothérapie, des allers retours,... La grand-mère, qui est mignonne, mais qui de temps en temps se barre, il a fallu la mettre en maison de retraite. Avec cette culpabilité d'ailleurs, parce que dans la maladie, il y a aussi ça, je ne peux plus faire ça. Ce dont je m'occupais, je n'en suis plus capable donc il commence aussi à y avoir une culpabilité qui s'installe. Dans la maladie, il y a ça aussi, cette dimension.

AP : Est-ce que le placement de la grand-mère avait déjà été envisagé avant que sa belle fille ne soit malade ?

M : Du tout, c'était pas du tout envisagé. Je vais mettre un bémol, c'est que de temps en temps, quand ils voulaient partir quinze jours ou un mois, même pas un mois, quinze jours, trois semaines, l'été par exemple, ils l'avaient déjà mise en maison de retraite parce que, bon, c'est lourd une maladie d'Alzheimer. Et moi je le conseille aussi, je dis " de temps en temps, sachez la mettre quelque part, pour vous soulager, vous prendre quinze jours de vacances, partir, allez voir vos petits enfants, tout ça...". Et, bon, ils le faisaient, mais ils la récupéraient sans aucun problème. Ce n'était jamais une perspective au long court. Et là, là, il fallu... donc voilà.

AP : Donc la maladie a amené un changement familial ?

M : Tout a fait, oui, c'est ça, la maladie c'est... ce n'est plus dans la perspective de vie qu'ils avaient. Parce que finalement, on se dit, on va passer sa retraite, on va être bien à la retraite, on va pouvoir faire quelque chose qu'on ne faisait pas du fait qu'on était en activité, on va pouvoir s'occuper des petits enfants, on va pouvoir voyager... et la maladie arrive et cette perspective s'écroule. C'est vrai, c'est quelque chose qui n'est plus dans le schéma que l'on s'était donné. On ne réalise pas souvent ça. La retraite, je ferai ça, sauf que tu feras ça sauf que la maladie elle est là, parce que, statistiquement, la maladie, elle arrive après soixante ans. Parce que c'est comme ça, il y a une usure de l'organisme, on a soixante ans de vie, et on ne peut plus faire ce qu'on avait projeté de faire. Voilà, et envie de faire...

AP : Sur le comportement de cette dame, sa personnalité, y a-t-il eu des changements ?

M : En l'occurrence, dans ce cas là, non, mais pour d'autres... Je veux dire par là, les états dépressifs c'est le risque, les états anxieux, le repliement, c'est des choses qui existent quand même de façon importante quand on annonce des maladies. Oui, oui, tout à fait. Le changement de la vie sociale,... Le cas typique c'est le diabète, on va dire que le diabète, c'est pas une maladie de la convivialité, les apéros, les repas, bon... Et, du jour où on va dire " Bien, écoutez, vous êtes diabétique, il va falloir quand même changer votre comportement, il va falloir faire attention à ce que vous mangez, les apéros, ils va falloir mettre un peu en sourdine", et ceci, là ce que je disais, la contrainte... Et pour des gens au moment, où, je sais pas la vie sociale est quand même importante, parce qu'ils se sont retirés de la vie professionnelle et donc ils rentrent dans un autre cercle, d'amis, de... Pour eux, les restreindre, c'est pas toujours bien vécu... Ca c'est sûr,... De toute façon, les comportements, ça, c'est toujours difficile à changer, c'est très très difficile. Toujours, on butte sur ça. Donc, il y a quand même des états dépressifs, qui peuvent s'installer, il faut être très vigilant d'ailleurs. A l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'état dépressif, c'est très très fréquent. Avec tout ce qui est attaché à la maladie, avec la maladie, il y a le vécu et tout ça, il faut essayer quand même de la voir. Moi, j'essaye. Donc, il y a quand même des changements de comportements qui sont quand même,... il faut être vigilant à ça, j'essaye. C'est pas toujours facile.

AP : Vous avez dit qu'il avaient des gens qui faisaient sorte d'ignorer, de le tenir à distance, Est-ce qu'au contraire, il y a des gens qui, d'un coup, s'investissent beaucoup, se renseignent ?

M : Alors, moi j'en ai... Je pense qu'il y a beaucoup de gens qui se renseignent de plus en plus. Il y a quand même des moyens d'informations, internet, c'est pas... C'est pas une vue de l'esprit, il y a quand même des gens qui sont aptes à comprendre, bon, là, c'est toujours pareil, c'est toujours en fonction du type de clientèle que l'on a. Je pense que ceux de mon collègue, où il a beaucoup de patient en CMU, de patients avec un niveau social plus bas, bon, évidemment c'est pas eux qui vont pianoter sur internet... Moi, je vois, j'ai quand même des patients avec un niveau social plus élevés, et peut être beaucoup d'enseignants, de choses comme ça... Ils vont vite voir sur internet, sur truc, bon, ou à la télé aussi, où, quoi qu'on dise, il y a des émissions de santé qui ne sont pas forcément mal faites et oui, il y a quand même des patients qui, eux, prennent en charge leur... Qui vont voir, alors c'est vrai c'est mal vécu parfois par certains médecins. Certains médecins vivent mal ça, que le patient

sache pratiquement plus sur sa maladie que le médecin lui-même. Forcément, nous, on voit beaucoup, beaucoup de choses, mais on ne rentre pas forcément dans le détail d'une maladie. Moi, ça ne me dérange pas, personnellement, ça ne me dérange pas. J'aime bien que les gens se renseignent.

AP : Et ceux là, par rapport à leur personnalité, vous pourriez dire pourquoi ils se renseignent ?

M : Je pense qu'il y a des patients qui veulent être acteur de leur santé, et finalement acteur de leur maladie et qui essayent de savoir les tenants, les aboutissants. Alors, soit pourquoi, pourquoi la maladie, ils aiment bien, c'est vrai que ça c'est une question légitime. Je suis malade, pourquoi je suis malade finalement, j'ai attrapé un cancer, pourquoi j'ai attrapé un cancer. On essaye de se raccrocher. Souvent, on essaye de se raccrocher, d'ailleurs, à n'importe quoi parce que, on est prêt à écouter tous les... les rebouteux et tout ça, ou des pseudos médecines, ou voire même d'autres choses parce qu'on aime bien avoir une explication à sa maladie. Ca, c'est quand même une demande assez forte de la part du patient. Enfin, il y a des patients, quand même, qui essayent de voir qu'est qu'ils pourraient faire, d'abord quel est leur avenir, qu'est ce que la maladie peut leur amener en désagréments et tout ça. C'est ce qu'on disait, c'est que la maladie, c'est quand même... Derrière la maladie, il y a quand même un vécu aussi, avec des idées fausses... Par exemple la sclérose en plaques, les gens... ils connaissent beaucoup et ils ne connaissent rien. Mais pour eux, la sclérose en plaques, c'est le fauteuil roulant. Ca va être le fauteuil roulant. Le diabète, ça va être, pour eux, le fait d'être aveugle, et, très curieusement, quand on leur dit, mais il faut que vous alliez voir un ophtalmo tous les ans, "Ah bon", et au bout d'un moment, ils l'oublient, la première année, ils vont le faire parce qu'on leur dit, mais la deuxième année, si on ne leur dit pas, ils ne vont pas le faire. Ca, c'est des idées qu'ils ont de la maladie. Mais, je pense qu'il y a pas mal de patients qui commencent à se renseigner...

AP : Et entre les deux catégories, ceux qui ignorent et ceux qui se renseignent, est ce que vous pensez qu'il y en a qui vivent mieux avec leur maladie, pour lesquels la maladie serait mieux intégrée dans leur vie ?

M : C'est deux pôles, entre celui qui va pianoter sur internet, qui va regarder la liste " hé, Docteur, vous m'avez pas fait ceci ou vous m'avez pas fait cela, il faut que je fasse tout ça". Non, mais il y en a. Et entre celui qui est complètement ignorant et qui veut pas parler de sa maladie, parce qu'il y en a qui la scotomise complètement, " moi, je ne suis pas malade, je m'en fout et advienne que pourra", c'est pas facile. Après, on voit toutes les variétés... Moi je crois que la plupart des gens, ils intègrent leur maladie, ils en prennent conscience et ils vont faire en sorte de se traiter. Enfin, moi je crois que la plupart sont raisonnables...

AP : Ils l'intègrent dans leur vie quotidienne...

M : La maladie organique, je crois, au sein de la famille, elle est plutôt bien vécue. Je veux dire par là que ça ne va pas mettre de gros problèmes, de distensions, euh, à mon avis, ça peut arriver, j'ai pas de cas là qui viennent, mais peut être que c'est arrivé. La maladie mentale, la dépression, tout ça, ça c'est beaucoup plus mal vécu, Par exemple, je connais quelqu'un dont la fille est dépressive et dans la famille c'est très mal vécu. La maladie mentale, la dépression en particulier, et pourtant c'est une maladie comme une autre, elle est souvent mal vécue dans la famille, parce que là, par contre, il y a beaucoup d'incompréhension, de culpabilité de la famille. Ca c'est vrai que là,... bon. Le cancer, la maladie chronique, ça c'est pas... bon, ça ne bouleverse pas la famille, si ce n'est que dans le quotidien, des changements de comportements, qui sont intégrés ou qui ne sont pas intégrés par la famille. Il y a quand même un certain nombre de maladie qui sont quand même peu intégrées dans... Par exemple, la maladie cardio vasculaire, et pourtant, c'est une maladie très grave, c'est la première cause de décès, c'est pas tellement intégré. Je veux dire par là que souvent c'est pris un peu à la légère. Oui, c'est presque normal, c'est pas... Et pourtant, c'est ce qui tue le plus.

AP : Qu'est ce qui fait le plus peur ?

M : Le cancer c'est indéniable, avec tout ce qui est attaché au cancer. D'abord, peut être parce qu'il y en a de plus en plus de cancers, mais finalement, on en meurt, je ne dis pas qu'on en meurt de moins en moins, compte tenu de la masse de cancers, il y en a de plus en plus. On en meurt toujours autant, mais finalement, si on prend chaque cancer, on a fait beaucoup de progrès, on retarde, on soigne, on traite et tout ça... mais c'est vrai que le cancer, c'est la mort, c'est comme ça...

AP : Et sur le fait d'être malade, est ce que vous constatez ou pas des différences entre les classes sociales ? Y a t'il un vécu différent ?

M : Oui, c'est... Oui, oui, parce que, ce que je disais, le patient internet et tout ça, globalement,... C'est très variable, je pense quand même que quand il y a un niveau social et quand il y a un niveau culturel et éducatif qui est relativement bas,... Finalement, que c'est des gens qui ne se posent pas vraiment de questions, et souvent, ils vivent, éventuellement mieux leur maladie que d'autres. Finalement, ils n'en connaissent peut être pas les tenants et les aboutissants, et puis, bon, ils peuvent être tout compliant à fait à ce qu'on leur dit. On leur explique, de façon simple,... Y a des gens, qui sont tout à fait, c'est pas parce qu'ils ont un niveau social et culturel bas, qu'ils ne sont pas intelligents, et qu'ils intègrent pas... J'en connais, qui n'ont pas fait d'études, mais qui comprennent très bien que la maladie est grave, que s'il ne font pas ci, donc, voilà. Mais c'est vrai qu'il y en a qui sont quand même extrêmement peu compliants. Bon, on arrive pas à leur faire passer un message, mais, moi cela, je ne les ai pas, c'est pas trop ma clientèle. A l'inverse, il y a quand même des gens qui connaissent beaucoup, alors ça, c'est typique des professeurs, qui eux, connaissent tellement, qu'ils croient connaître, et eux, qui deviennent extrêmement anxieux. Ca, c'est typique, on va dire, du corps enseignant. Il n'y a pas qu'eux et c'est pas tout le corps enseignant, mais enfin, mais eux, ils vont être à l'inverse, un peu, d'autres,... Maintenant, le niveau social bas, ils comprennent, je crois qu'il faut leur expliquer de toute façon, il faut leur laisser le temps... quand il y a du monde, c'est toujours un peu pareil, expliquer une démarche éducative, faire une démarche éducative chez un patient, c'est long, c'est difficile et c'est pas rémunéré, quand je dis ça, c'est pas rémunéré, c'est pas rémunéré à sa juste valeur, c'est vrai que... Donc, on ne le fait pas, ou on le fait mal... Moi, le diabète m'intéresse beaucoup parce que le diabète, c'est une véritable épidémie. Le diabète, ça touche toutes les couches de la société, mais ça touche particulièrement les couches les plus..., ou les couches les moins défavorisées. En particulier, et peut être les moins aptes à intégrer quoi faire, tout simplement, les conseils hygiéno-diététiques parce que ça coûte cher, parce que c'est bien de manger équilibré mais, manger du poisson, quand on voit le prix du poisson... Ils ne mangent pas de poisson et des fois pas de viande, ou très peu. Voilà, donc c'est, c'est difficile, ça coûte cher. Avoir une démarche d'exercice physique et sportive pour des gens qui n'ont jamais, dont le sport n'est pas intégré depuis la jeunesse parce que jamais on leur a demandé de faire du sport, si ce n'est à l'école et, de toute façon, ils faisaient toujours un certificat parce ils n'aiment pas... Et puis, ils n'en ont jamais fait après, et puis ça coûte cher, c'est vrai que c'est difficile, voilà. Chez ces gens là, le diabète, c'est vrai que c'est quand même quelque chose. C'est vrai que cette démarche éducative... ffff... Alors, moi, ça me plaît, mais voilà, un entretien de demie heure, rien que pour ça, tu ne peux pas te le permettre,...

AP : Si je reposais la question maintenant, qu'est ce que vous diriez sur le fait d'être malade ?

M : Je pense donc, quand même, toujours dans le cadre de maladies chroniques, lourdes, ou de maladies graves, moi je pense que c'est quand même un bouleversement, quelque part, c'est un bouleversement, avec l'idée derrière, soit de handicap, de contraintes, de se soigner... et éventuellement de mort. Ce sont les dimensions qui me paraissent importantes, du jour où on rentre dans une maladie grave ou chronique. Voilà, je crois que c'est ça. Il y a quand même, un bouleversement de vie, d'abord individuel, pour la personne, et puis effectivement, sans doute, au niveau de la famille, avec toutes ces..., ces angoisses, ces culpabilités qui apparaissent, parce que ça existe. Je pense qu'il y a tout ça.

AP : Et dans la relation médecin / patient ? Changement ou pas changement ?

M : oui, bien sûr, nécessairement parce que quelqu'un que vous voyez de temps en temps, avec qui... Vous allez le faire rentrer dans une relation beaucoup plus proche, plus régulière aussi. Ca peut être d'ailleurs difficile parce que, par exemple, pour des amis, qu'on voit une fois de temps en temps, pour une maladie bénigne, où, du jour au lendemain, on va les voir pour une maladie plus grave, qui va nécessiter un suivi. La relation peut être, peut se modifier, et va être difficile à mettre en place. C'est, c'est... J'ai des copains... et ça c'est avec une certaine pudeur, il peut y avoir des phénomènes comme ça qui peuvent s'intégrer... Donc, c'est vrai que la maladie c'est... Tant qu'on ne l'est pas, on ne se rend pas compte. Mais le jour où on l'est, là c'est quand même... Y a des maladies où les gens ne se rendent pas compte de la gravité, l'asthme par exemple, maladie peu connue. L'asthme, pour tout le monde, c'est dans l'enfance, la ventoline... L'asthme est une maladie grave, c'est une maladie chronique, c'est une maladie où il y a un bouleversement de... où il peut y avoir ou il y a un bouleversement du comportement et une maladie qui peut apparaître à n'importe quel âge. C'est pas la petite enfance ou l'enfance, certes, mais c'est à l'âge adulte, à la maturité, à la vieillesse... Ca peut venir n'importe quand. C'est des choses... maladie infectieuse... Bon, le sida, ici, je ne suis pas trop concerné, j'ai des patients, mais enfin, peu.

Donc, le statut change, quand on est bien portant, on ne se pose pas la question, et quand on devient malade, le statut change parce qu'on est vu différemment dans la famille, on est vu différemment chez les amis, et on se considère comme différent. Donc, avec tout ça, on est passé... Vraiment, on a franchi une barrière, on connaît un autre monde, on connaît le monde des hôpitaux, éventuellement, des examens et tout ça... qu'on ne connaissait

pas avant. Quand, on allait voir quelqu'un à l'hôpital, on allait le voir en visite et on se retrouve dans un lit et c'est vrai qu'on a tout à fait une autre vision. On peut d'ailleurs prendre conscience de la difficulté, de la douleur,... on n'en a pas parlé de ça, c'est quand même quelque chose de vécu. Dans beaucoup de maladies, dans le cancer, je reviens un peu en arrière, y a la mort et il y a la douleur aussi. C'est "est ce que je vais souffrir ?, Est-ce que je vais avoir mal ? J'ai peur d'avoir mal". Ca, c'est... des choses qui sont quand même très importantes. Il y a tout ça derrière, c'est ce qu'on disait, dans la maladie il y a un vécu, parce que, souvent, ça nous ramène à quelqu'un qu'on a connu, à un ami, à la famille, à ses parents qui ont vécu... On a vécu la maladie de ses propres parents. Et donc, il y a une charge émotionnelle, qui est quand même très importante. Et donc, c'est vrai que quand on rentre dans ce statut de malade, ça nous renvoie à ses propres expériences préalables, et qui ne sont pas toujours les plus agréables.

AP : Vous diriez donc que le regard du malade change mais aussi le regard des autres...

M : oui, des autres. Là, récemment, un patient qui est décédé, un patient à la retraite, 53 ou 54 ans, une retraite précoce, un postier, donc à la retraite, et, il revient s'installer chez lui, à A, chez lui... dans son village natal, à A, avec son épouse qui n'est pas de A, elle. Là, c'est quand même intéressant, on va s'attarder un peu... Et, ce monsieur, je le vois parce qu'il tousse, et il tousse depuis un moment, et ça fait quelques mois qu'il est à la retraite. Et puis, il est quand même fatigué, il a perdu un peu de poids, et le gars, je lui fais, enfin, "il faut quand même faire une radio, vous toussiez...", il faut faire une radio, gros fumeur bien sûr, à tous les coups on gagne... Gros cancer du poumon, inopérable d'emblée, donc, moi je sais que, en moyenne, il n'en a que pour dix huit mois, de vie... C'est ça, de toute façon, un cancer du poumon, inopérable, on y passe tous. L'annonce à la famille, enfin à sa femme... Ils vivent dans une difficulté familiale, parce qu'ils ont un fils avec qui il y a de gros, gros problèmes, qui n'est pas là, mais bon, grosse difficulté de relation avec le fils, et donc, le gars, il rentre, alors que l'on parlait de perspective de vie, il se dit, je reviens dans mon village, je vais faire de la montagne, je vais avoir une vie tranquille, tout ça, il rentre brutal, brutal de chez brutal, c'est-à-dire, chimiothérapies, radiothérapies, enfin bref... Avec donc, cette relation avec son épouse qui elle, est ancien professeur, des gens intelligents, très engagés dans la vie syndicale, associatives et tout ça, ils étaient... Bon, donc, ils ont déjà changé, parce qu'ils se retrouvent à A, ruralité, loin des syndicats, de la vie politique et tout ça... Et il rentre dans la maladie, avec, avec tout le lot quoi, de difficultés, de chimiothérapies et puis, et puis, il est mort, en trois semaines ou un mois. Et, son épouse, les relations avec son épouse, eux ça les a beaucoup lié, elle l'a porté jusqu'au bout... Elle a craqué quand même, la dernière semaine, alors que jusqu'au bout elle était là, la dernière semaine, il a fallu l'hospitaliser parce qu'elle pouvait plus. Une sorte d'agonie... Bon, ça a été rapide quand même, mais enfin, bon il s'est dégradé en trois semaines. Les derniers quinze jours, c'était terrible. La dernière semaine, il a fallu l'hospitaliser, il est mort à l'hôpital. Elle, je la vois, je ne suis pas son médecin traitant, c'est ma collègue qui est son médecin traitant, mais je la vois, je suis allé la voir après le décès. Mais, c'est un bouleversement...

AP : Et lui, le monsieur, après l'annonce, qu'est ce qui a changé ?

M : Lui, il ne se projetait plus, par contre, parler de la mort, je dois dire, on n'en a pas parlé en tant que telle. Mais ça, c'est très, très difficile. Peut être que je ne l'ai pas suscité, moi, peut être que lui ne le désirait pas parce que c'était un certain déni de la mort quelque part, mais, il ne se projetait plus dans l'avenir, il ne faisait plus de perspective "Je vais faire ceci, je vais faire cela...". Il vivait un peu au quotidien. Il faisait ses démarches de santé, eux, il n'y avait pas de problème mais, ils avaient quand même un niveau intellectuel qui permettait de faire tout ça. Mais, tout en étant des gens intelligents, bon, c'est difficile. Il y a des fois aussi, il y a des relations, je me souviens d'une patiente, qui était quand même super comme femme. Donc, cette femme intelligente et tout ça, quand on lui a annoncé la maladie, donc c'était un cancer du colon, et d'emblée, il y avait des métastases hépatiques, on savait que d'emblée, on ne pouvait pas la traiter. Bon, à l'époque, je veux dire que maintenant, on pourrait peut être, on aurait d'autres espoirs, mais, enfin, une maladie métastatique, on sait que, malheureusement, ça va mal se finir, et, dans son cas, on a... la famille, c'est quand même curieux, la famille m'a demandé de ne rien lui dire, et donc, elle est restée dans l'ignorance complète de sa maladie. Et ça, ça a été... Moi, je l'ai très, très mal vécu. Je l'ai très, très mal vécu parce qu'il s'est établi une relation faussée et c'est pour ça que je dis, moi je suis plutôt pour dire la vérité, pas forcément complète, on pouvait quand même ne pas dire les métastases et tout ça... Dire simplement qu'elle avait un cancer, mais voilà, mais on est rentré dans une relation..., à mon avis..., enfin..., pour moi de façon insatisfaisante. Pourtant, je l'ai porté jusqu'au bout. Mais, une relation faussée, voilà, parce que tout simplement, il y avait ça.

AP : Elle ne savait pas qu'elle était vraiment malade ?

M : Elle ne savait pas qu'elle était malade, et moi, j'étais dans l'impossibilité de lui dire, peut être que j'ai été con d'ailleurs, à l'époque, jeune médecin, parce que finalement, j'aurais du lui dire. Maintenant, je le... et dans la famille, ça c'est pas bien passé dans la famille, parce que... et ça a été une agonie terrible et en plus, bon, il l'on mise entre les mains d'un charlatan, enfin moi, je pense un charlatan. Entre guillemets, un médecin qui lui a fait faire des traitements... Un type très contesté, mais enfin, bon... comme il y en a souvent. A la mode, il y en un à H en ce moment. On les connaît tous... C'est pas forcément les meilleurs médecins en tant que tels. Mais ils ont une relation particulière, extrêmement, souvent, intéressante d'ailleurs.

AP : Et le fait de ne pas savoir qu'elle était malade, elle a pu faire les démarches de santé... ?

M : Non, non, enfin, à mon avis non, ça n'a pas été correctement, en tout cas, ça n'a pas été correctement pris en charge, ça c'est sur. Par exemple, au niveau de la douleur, moi, je n'ai jamais pu lui faire un protocole de prise en charge correcte, et finalement, ça a été très douloureux. Je pense qu'elle aurait pu moins souffrir et je pense que, dans ce cadre là... Moi, ça m'a beaucoup marqué, c'est une expérience qui m'a beaucoup marqué parce que, moi, je l'ai personnellement très mal vécu et elle, je pense... Et donc, c'est vrai que là, mais il y a d'autres, enfin, je... Chaque relation est différente. Je pourrais en parler pendant des heures parce que je crois que chaque cas est particulier. On a eu le cas d'une jeune femme qui était un cas particulier, parce que, au départ, déjà, elle était perturbée et ça a été très, très difficile. C'était un cancer du sein, elle avait déjà, elle avait une mammographie, avec un pèche comme ça, elle a mis un mois à me la ramener, un mois, au bout d'un mois, elle est arrivée en urgence en disant, en bien voilà, il y a quelque chose à ma mammographie. Bon, ça se voyait à quinze mètres que c'était un cancer du sein. Donc, il a fallu la porter, ça a été terrible parce que, bon, c'était une instit aussi, une fille intelligente, mais ça a été très, très difficile. La prise en charge a été très difficile. Non, c'est des bouleversements complets, surtout des maladies comme ça.

- FIN -

ANNEXE 4 : Entretien exploratoire / Infirmière

Le 19 Avril 2006

Entretien IDE

1/

AP : Qu'est-ce, pour vous, qu'être malade ? Qu'est-ce que vous constatez chez une personne malade ?

IDE : Du jour au lendemain tout bascule quand même... Bon, ce sont en général, là je parle d'un cas typique, d'une jeune dame de 48 ans qui s'est réveillée un jour hémiparétique. Maintenant elle a 58 ans. Elle n'avait rien du tout avant, juste un peu de cholestérol, elle faisait peut être un peu la java et puis voilà, du jour au lendemain tout a basculé, mère de famille...

AP : En couple ?

IDE : Ben, elle est devenue seule parce que, en fait, au fil des mois elle a été abandonnée par son mari. Donc c'est vrai que là, ce cas typique, je le prends parce que c'est celui qui me vient à l'esprit en premier. A partir de là, le fait d'être, on va pas dire malade, c'est une pathologie quoi, une pathologie du jour au lendemain alors qu'on est tout à fait normal. On vit pleinement et, du jour au lendemain on a une pathologie qui vous rend hémiparétique, ça y est, on est coincé, on ne peut plus travailler déjà d'une part, on est coupé du monde du travail, on se retrouve tributaire, à être chez soi, tributaire, non seulement de tout un contexte infirmier, médical, puisqu'on ne peut plus se suffire à soi même. On a besoin d'aide, par exemple, pour des actes tout à fait anodins, ne serait ce que pour la toilette. Ensuite il y a tout un traitement, en général il faut être encadré parce que, au niveau médicaments, du jour au lendemain, on ne prenait rien, si ce n'est peut être qu'en tant que femme la pilule ou des choses comme ça. Hop, on se retrouve à prendre des tonnes de médicaments matin, midi et soir avec une surveillance donc, par prises de sang, pour des dosages, donc c'est vrai que tout change. Ces personnes là, au départ, elles sont perdues, petit à petit, nous en tant qu'infirmières on essaye de ..., je ne veux pas dire rassurer, parce que, bon, on ne peut pas vraiment rassurer mais on essaye d'établir le dialogue, expliquer, peut être pas non plus, parce que c'est plus le médecin qui explique les pathologies, mais nous on est là, bien sûr en tant que soignants parce qu'on exécute des gestes, des soins, des injections, des prises de sang, mais il y a surtout un contact, il y a une confiance qui se crée de la part du malade, c'est impératif, il y a une confiance et beaucoup de dialogue.

AP : Et dans ce changement ?

IDE : Ben dans ce changement, la personne est longtemps aigrie, bon, moi je vois avec mon caractère j'essaye quand même de relativiser et puis de parler d'un tas de chose de tous les jours pour essayer un peu d'extrapoler et puis même de rigoler, moi je trouve que c'est vachement important.

AP : Et au fil du temps, vous dites qu'au début elle est aigrie et ?

IDE : Ah oui, très très aigrie, il n'y a pas trop de dialogue, et petit à petit y a une connivence et y a même, c'est presque, ..., maintenant ce ne sont presque plus tellement des soins médicaux, c'est plus un passage relationnel, c'est systématique, on passe et s'il y a un petit soucis elles nous en parlent, plus à nous, qu'à d'autres personnes, que ce soit même le médecin, ...

AP : Son entourage ?

IDE : Y a pas trop d'entourage, si ses enfants quand même, mais sinon, (silence).

AP : Et eux vous constatez un changement ?

IDE : Ben disons, par exemple son garçon était assez jeune,

AP : Ca fait combien de temps qu'elle a eu le problème de santé ?

IDE : 10 ans, donc, maintenant c'est devenu un adolescent mais c'est vrai que, bon, lui il a été confié à son papa, dans la famille du papa, mais il n'y a pas eu coupure, et il y a toujours eu même connivence, donc même avec moi, c'était un lien spécial, voilà. Et même encore maintenant, ça reste, je ne vais pas dire une famille, mais des liens, ils se créent des liens, tout en exécutant des soins médicaux, mais c'est devenu un lien spécial.

AP : **Il lui arrive de vous parler de sa vie quotidienne ? Est-ce que vous parlez encore de soins ?**

IDE : Plus du tout, plus du tout parce que bon, je trouve qu'elle a pris de l'autonomie, de l'assurance et, quoi que quand il y a un petit soucis, ne serait ce qu'au niveau tension ou n'importe, elle s'affole vite, elle a peur de refaire un AVC quoi, un accident vasculaire, si elle fait trop de tension, donc, d'où on surveille vachement et, on est là aussi, en fait on la rassure.

AP : **Et vous la connaissiez avant qu'elle soit malade ?**

IDE : Non, pas du tout.

AP : **et est ce que par rapport à ses rôles de mère, de femme, vous avez vu un changement du fait de ses problèmes de santé ?**

IDE : Ben moi avant je ne la connaissais pas, mais elle a réussi à me parler pas mal, de comment, elle était, elle était très active, mais là maintenant, je trouve qu'elle... elle a accepté son sort, elle a mis des années à accepter.

AP : **Qu'est ce qui vous fait dire qu'elle a accepté ?**

IDE : Elle est plus paisible parce que, bon, c'est vrai qu'au départ, elle était très, très caractérielle, moi, je la prenais pour quelqu'un de très caractériel. Un jour, elle était euphorique, le lendemain, muette complètement, et c'était à nous d'essayer de déridier quoi.

AP : **Quand vous parlez des choses quotidiennes, est que vous parlez d'elle aussi ? Des choses qui ont changé ?**

IDE : Ben, au début, elle se laissait aller complètement et maintenant je vois que, par exemple, elle fait venir la coiffeuse, elle se maquille, elle s'achète des vêtements par correspondance, elle redevient coquette, femme.

AP : **Depuis combien de temps à peu près, vous avez constaté ça ?**

IDE : Euh... Oh quelques années après quand même, ah oui, ça a été lent, lent.

(Propos sans lien).

AP : **Vous avez dit que le fils était chez le père, c'est directement du fait de sa maladie ? Comment elle l'a vécu ?**

IDE : Oui, elle l'a vécu très mal, elle en est pas décédée, elle en est pas morte, mais pas loin et puis quand même, tout arrive quoi. J'ai pensé d'abord à ce cas là.

2/

IDE : Bon, alors là, on va parler d'un autre cas qui me vient tout de suite à l'esprit, c'est un monsieur qui a eu une sclérose en plaque, il y a quelques années maintenant, il y a bien 6, 7 ans.

AP : **Quel âge a-t-il à peu près ?**

IDE : Euh euh euh très bonne question, la soixantaine maintenant, et ça lui est arrivé accidentellement, après un vaccin. Donc, il s'est senti, comment je vais dire, comme si c'était, comment je vais expliquer ça... Il y avait une rancœur, mais si bien qu'il était vraiment, des jours mais impossible, hyper désagréable, comme si, nous on y pouvait quelque chose, étant professionnels de la santé, alors que bon, je suis désolée... C'est vrai qu'on des vaccins, bon c'est pas moi qui lui ai fait ce vaccin, mais il s'est avéré quand même qu'il a eu les premiers symptômes de cette sclérose après un vaccin hépatite B, bref, et ça l'a rendu hargneux, dépressif. Alors, au début de cette maladie, bon, il a su qu'il avait cette sclérose mais il pouvait quand même continuer, je crois qu'il avait une pré retraite, je sais plus ce qu'il faisait, dans son activité, mais il était déjà donc..., il était plus en activité,

mais il conduisait, enfin bref, si bien qu'au début de cette sclérose, il a pu, commencer à apprendre à conduire une voiture automatique et tout et tout puisqu'il avait quand même des tas de réflexes diminués et, au fil du temps de cette sclérose, c'est insidieux ça comme mal hein, et au fil des années il est devenu de plus en plus irritable, comme si il avait été visé lui, spécialement.

AP : Il est seul ?

IDE : oui. Il y a des fois, on arrivait même plus à avoir un dialogue, il était enfermé dans...

AP : Et ça, ça dure encore ?

IDE : oui,

AP : Ou ça s'atténue ?

IDE : non, non, ça dure et c'est amplifié. Avec des anxiolytiques, il arrive à être à peine un peu plus détendu mais il faut dire que la maladie prend également plus d'ampleur et...

AP : Par rapport à la dame de tout à l'heure c'est le phénomène inverse donc ? C'est-à-dire que la dame petit à petit elle s'est accoutumée à certaines choses et à s'adapter...

IDE : Tout à fait mais disons que c'est pas une maladie elle, c'est les séquelles d'un gros problème quoi, d'un accident vasculaire, elle, donc si elle est bien surveillée elle peut vivre avec son handicap, mais elle peut vivre tout à fait... pendant x années. Y a rien qui l'empêche alors que la sclérose en plaques c'est un diagnostic qui, au fil des années, est quand même négatif. Et donc lui le sait parce que, bon, il veut tout le temps être au courant de tout, de tout, de tout, donc...

AP : De tout, c'est-à-dire de quoi ?

IDE : Bien, disons, Il a aussi bien des bouquins de médecine, il se renseigne. Il veut toujours être au courant de tout donc on peut vraiment pas le leurrer.

AP : Il consulte beaucoup de monde ?

IDE : Il a eu consulté, maintenant non, maintenant donc il a juste son médecin traitant et même maintenant donc on... Il n'y a plus de passage infirmières, il y a juste que les aides soignantes qui lui font du nursing. On lui fait plus de soin, il n'y a plus ce côté relationnel.

AP : Et autant l'un que l'autre, la dame comme le monsieur, est ce qu'ils vous parlent de leur vie d'avant ? Comment ils se situent comme personne par rapport à avant ?

IDE : Elle oui, et de plus en plus maintenant. Maintenant, par exemple, il y a des petits flashes "Quand j'étais en activité...". Par exemple, au fil de la conversation, je lui dis "Tiens, ce matin, j'ai commencé vachement tôt...", "Ah ben moi aussi", voilà, alors qu'avant, elle n'en parlait pas mais maintenant, il y a beaucoup de flashes et elle me reparle de son activité en fait, de avant, quand elle était tout à fait dans la vie active, de plus en plus même.

AP : Et lui ?

IDE : Lui non, au contraire.

AP : Quand il parle de lui, il en parle comment, à travers quoi il parle de lui ?

IDE : En fait, de choses complètement anodines, (silence), d'une émission de télé, tout ce qui est vraiment... sans le toucher lui personnellement, extérieur, il ne parle plus de lui sauf, quand il est vraiment dépressif, c'est le type en pleurs, on est obligé de lui donner plus d'anxiolytiques, enfin bref, c'est pas du tout le même genre. Là c'est la maladie, une maladie qui le ronge de partout, même dans la tête et si bien que, bon, il se couche avec l'idée de sa maladie, il se réveille avec l'idée de sa maladie et automatiquement ça fait..., ça fait une coupure à la vie. Lui c'est fini, il ne cherche plus à s'intéresser. Alors qu'elle, au contraire, non, c'est pas pareil, c'est pas le même style.

AP : Elle, elle parle d'elle comment ?

IDE : Ben, maintenant, en fait, elle a, à nouveau, depuis maintenant quelques années, elle a un ami qui vient systématiquement, mais pas tout les jours. Elle parle d'elle bien, en rigolant. Elle me parle comme si c'était vraiment..., comme s'il n'y avait plus d'handicap, en fait. Elle s'est remise, depuis quelques années aussi, à conduire, elle a retrouvé de l'autonomie, donc elle conduit.

(silence)

AP : Et l'époque où elle allait mal, vous m'avez dit qu'elle était aigrie, est ce que vous vous souvenez dans quels termes elle parlait d'elle ?

IDE : (réflexion) Elle parlait très peu, en fait. Elle était vraiment... On parlait vraiment que des soins, c'était vraiment que le post traumatisme. Il n'y avait que ça, c'était pas vraiment la vie. C'était une femme qui n'avait pas encore 50 ans et elle parlait plus. Par exemple, si son fils venait, à l'époque il avait quoi, puisque maintenant, il a une vingtaine d'années, il avait une dizaine d'années, elle m'en parlait de son fils. Je lui parlais aussi, puisqu'il était là le week-end mais, non, c'était pas du tout en tant que femme. Elle ne parlait pas du tout en tant que femme, maintenant, au fil des années, elle a retrouvé, voilà, elle vit avec son handicap et elle l'a accepté aussi et, je ne vais pas dire qu'elle le banalise mais, bon, elle est la première, quelquefois, à blaguer, à dire des blagues, voilà.

AP : Plus généralement, par rapport à tous vos patients, vous diriez que le profil, c'est plus le monsieur ou plus la dame ?

IDE : C'est plus la dame, j'ai plus un contact, enfin,... J'ai donc des gens qui sont mêmes, je veux pas dire gravement malades parce que..., quoique si j'ai eu un cas intéressant aussi et là, il a dépassé son cancer. Un monsieur, un gros fumeur, il y a quatre ans de ça. Un homme, un monsieur encore actif qui avait une entreprise et à qui on a appris comme ça, en faisant un prélèvement de gorge qu'il avait un cancer de la gorge et, au départ, on lui a fait une trachéo, de la chimio... Au départ, c'était le mutisme pendant quelques mois. Il était anéanti et il continuait à faire comme s'il n'avait pas cette trachéo. Mais il ne cherchait pas, il ne cherchait pas, non plus, à dialoguer, mais, par contre, il faisait comme si il n'avait pas cette trachéo, et il partait tout le temps dans son entreprise, sauf qu'il ne pouvait plus parler, il parlait avec des gestes, mais il a mis des mois à assimiler son cancer en fait. Et, au bout de quelques mois, il a essayé de dialoguer, de parler de plus en plus, de parler, par exemple, à voix basse, plutôt que de parler par des gestes ou alors par écrit. Il essayait, en articulant, de se faire comprendre. Et maintenant, en fait, après la chimio, les rayons, pas mal de soins, parce que ça a duré pendant deux ans, il avait des soins matin et soir, trachéo et tout, maintenant, il a toujours cette trachéo parce qu'on peut pas lui mettre, maintenant, on peut mettre des... comment on appelle ça, pour parler phonétiquement, mais ça, il le refuse, il dit que c'est une voix trop... Donc, il préfère continuer à parler à voix basse. On le comprend, il est arrivé à dépasser, et son cancer est neutralisé. Il n'a plus de chimio, il n'a plus de soins et ça y est. Et là, par contre, ce monsieur, au fil des mois, il y a eu un contact génial. Voilà, et c'est là que je dis aussi, il est redevenu normal, dans sa vie active, chez lui aussi, dans sa vie maritale et tout, normal.

AP : Parce qu'avec vous, en tant que soignant, au début, quand il refusait apparemment sa maladie, comme ça se passait ?

IDE : Par exemple, s'il pouvait arriver en retard, parce qu'on donnait toujours des rendez-vous, matin et soir, ben, il faisait en sorte de pas être là. Sa femme était très ennuyée, elle disait..., moi, je disais, je ne peux pas l'attendre une heure. Les premiers temps, on redonnait un autre rendez-vous. Donc, on repassait une deuxième fois, une troisième fois, enfin bref, et puis, petit à petit, après, il a été soft et il était là et il a accepté les soins. Au début, il ne les acceptait pas.

AP : Et vous de votre place, ce changement, est ce que vous voyez une étape, quelque chose qui fait que... ?

IDE : Non, c'est le temps, c'est le temps et le fait de le dérider, de parler tout à fait normalement, de parler doucement, et de parler tout à fait normalement, de l'écouter, pour qu'il ne doive pas s'énerver, parce que sinon par exemple, pendant plus de six mois, il s'énervait chaque fois qu'il dialoguait avec sa femme, parce que sa femme, chaque fois, systématiquement, elle disait, je ne comprends pas ce qu'il dit, il ne faut pas dire ça, parce qu'il faisait de son mieux, alors avec sa femme, il dialoguait uniquement avec l'ardoise, alors qu'avec nous, il

prenait le temps, par exemple on lui disait " attend recommence là, j'ai pas bien compris" et avec la patience, il a réussi en articulant à se faire comprendre. Et, il a accepté en fait parce que c'était mutilant.

AP : Et quand il vous parlait, c'étaient plus des choses sur lui ou sur la maladie ?

IDE : Sur tout, sur tout, au début, c'était plus la maladie parce qu'il parlait beaucoup de, quand il allait faire ses chimios, c'était un monde, il avait jamais été malade, jamais souffrant. C'était un type qui ne connaissait pas les médecins. Du jour au lendemain... Et, par contre lui, il n'a jamais dit le mot cancer, il ne l'a jamais dit. Alors que sa femme, le premier jour où elle m'a appelé elle m'a dit " Il faut que vous passiez parce que mon mari il a un cancer de la gorge". Elle l'a couché comme ça, peut être trop vite, trop devant lui et... lui ça a été un truc, il a pas accepté, il a mis des mois à accepter ça. Mais elle, elle banalisait la chose, elle ne se rendait pas compte... que, que il pouvait y rester quoi, ouis de toute la souffrance que ça a amené parce que bon, quand il s'étouffait. Bref, c'était simple, elle, elle voulait pas voir, elle disait le mot mais bon, surtout pas devant moi. Au début, et même maintenant, alors que lui, il a accepté... C'est plus pareil quand même.

AP : Et si on voulait synthétiser sur les trois personnes qu'on a vu, être malade, si je vous repose la question maintenant, ça représente quoi pour une personne ?

IDE : Une maladie, du jour au lendemain, on se retrouve confronté, déjà, au monde soignant et on se sent quand même, perdu, je ne veux pas dire perdu mais on sait plus quoi, on ne se situe pas. On met du temps à se situer vis-à-vis... Il faut qu'il assimile ce qu'il a vraiment. Par exemple, le cancer de la gorge, il savait, mais il en a parlé, par exemple de ses soins de chimio et tout, il en parlait au bout de plusieurs mois quand même. Au début non. Il parlait pas, il parlait pas ou c'étaient vraiment des choses anodines. Voilà. Et, au fur et à mesure, qu'ils arrivent à comprendre aussi, parce que je crois que les spécialistes, ils ont une grande responsabilité aussi, ils expliquent aussi quand même, physiquement, physiologiquement aussi à quoi ça sert, par exemple, la chirurgie, la trachéo. Donc, à partir du moment où ils comprennent, bon, ben, après il n'y a pas le choix. C'est ça ou pas autre chose, et pendant un an, il est resté sans manger quand même. Il avait une sonde gastro et pendant un an, je le branchais avec une sonde gastro. Pendant un an, il n'a pas pu avaler, ni eau, ni alimentation, et maintenant, malgré sa trachéo, il mange, pas du mixé, il mange... du poisson coupé fin, des légumes coupés fin. Il mange, il revit. Alors que c'était un homme, pendant un an, il était devenu un automate. Donc, c'est pour dire quand même le bouleversement que ça peut amener une maladie. Voilà.

- FIN -

ANNEXE 5 : Entretien exploratoire / Conjointe d'une personne malade

Le 05 Mai 2006

Entretien Mme M. (Conjointe d'une personne malade)

AP : Si vous aviez à résumer les grandes étapes de la vie de votre mari, et de la votre, qu'est ce que vous diriez ?

Mme M : De sa vie, avant sa maladie donc...Bon, c'est quelqu'un qui a commencé à travailler très tôt. Qui a travaillé très dur puisque, bon, il était boucher charcutier. Donc, il a commencé à l'âge de 14 ans a travaillé. Donc, je sais qu'il a travaillé très dur, beaucoup d'heures, bon, comme c'était, en fait, avant. Bon, après de sa vie... On a ensuite, par la suite, il a été licencié de chez B. Ils y étaient rentrés, donc, à la cantine, en tant que boucher. Et quand B. a fermé, donc il a été licencié. Donc il s'est retrouvé demandeur d'emploi. Et là, il était sur Toulouse, il ne trouvé pas de travail... Donc, un copain qui s'était installé médecin à S. nous a indiqué donc, qu'à S., le conseil municipal voulait créer un commerce, en l'occurrence une superette, avec un rayon boucherie. Donc, ne trouvant pas de travail, on a opté pour cette... pour ça quoi. On est venu à S. On a créé la superette. Donc, on a tenu pendant dix ans, voilà. Bon, un travail assez contraignant et très dur aussi. Et par la suite, donc, on a vendu, au bout de dix ans... on a vendu cette affaire parce que, moi j'ai eu deux opérations. J'étais quand même assez fragilisée donc on a pu trop continuer. Donc on a arrêté cette affaire là. Mon mari s'est recyclé. Maintenant, donc il est ambulancier. Voilà, donc pour vous dire un petit peu sa vie professionnelle. Maintenant, donc il est en arrêt maladie, longue maladie. Il est plus en activité là. Il est arrêté depuis le... écoutez... Il a commencé y a trois ans à avoir une sciatique... une sciatique qui, bon, malgré des soins, notamment à Pasteur... On est allé voir un rhumatologue et tout ça... n'est pas passée. Suite à cette sciatique, on lui a découvert une hernie discale. Cette hernie discale... bon, il n'a pas eu besoin d'intervention puisqu'elle s'est résorbée toute seule mais, il continuait quand même à avoir mal au dos... en fait, sans explication, vraiment... Et c'est au mois de juin, qu'on lui a découvert qu'il avait un cancer. Voilà. (Silence).

AP : Donc, si on résumait les étapes, se serait le début du travail à 14 ans, après le licenciement, après qu'est ce que vous diriez S. ?

Mme M : Oui, le déménagement, l'adaptation à la vie de S. qui est tout à fait différente de celle de Toulouse, c'est vrai que ça a été quand même tout un bouleversement... Repartir un peu à zéro, ça a été un départ à nouveau à zéro, déménager, se refaire des amis, tout. Tout se que peut comporter un déménagement. Voilà.

AP : Pour vous, en tant que conjointe qu'est que ça veut dire "être malade"?

Mme M : D'être malade c'est... D'être malade déjà ça vous empêche de vivre normalement. Et puis bon, moi je sais que c'est un bouleversement radical au niveau de la vie de famille, de la vie de couple, de tout quoi... Au niveau de la vie de famille, ça a été très dur parce que bon, c'est pas évident de... enfin bon, moi je vous parle... vous me demandez de la maladie ?

AP : Le fait d'être malade, c'est très large, ça peut être n'importe quoi qui vous passe par la tête...

Mme M : C'est au quotidien qu'on le vit et c'est vrai que c'est très lourd. C'est très lourd parce que bon, surtout des maladies comme ça, enfin bon, on pense... C'est différent quand on va se casser une jambe, on sait que ça va... ça va s'arrêter quoi. Mais là, on sait quand ça commence mais on sait pas du tout... Maintenant, peut être qu'on est plus à l'écoute des uns avec les autres, on est plus à l'écoute...

AP : Vous avez des enfants ?

Mme M : Oui j'ai une fille. On parle peut être davantage... on est... enfin, moi je pense qu'on est beaucoup plus tolérant aussi, on... Si, ça fait grandir ça c'est sûr. Heureusement, bien souvent, je me dis que, quelque part, il faut en sortir aussi des cotés positifs parce que c'est vrai que ça... ça fait mûrir, ça fait grandir ça fait voir la vie autrement. On vit avec la maladie, on vit toujours dans ce contexte de dire, bon... moi je sais que quand j'arrive du travail (Mme est en formation), je me demande comment je vais le trouver, dans quel état d'esprit ou même

physiquement... C'est vrai qu'on est toujours plongé dans la maladie. Ca nous rappelle à tout moment, que ce soit au point de vue... Moi je vois que lui, c'est un cancer à l'estomac donc il a des repas fractionnés, je veux dire que c'est au quotidien qu'il faut s'organiser... une organisation... Donc, c'est sûr, on y pense tout le temps.

AP : Vous y pensez et vous en parlez aussi ou non ?

Mme M : Si, j'en parle. Moins maintenant, parce que bon... au départ, oui parce que c'est dur... On lui a découvert en juillet, fin juin. Lui, il en parle mais c'est quelqu'un de très courageux, très positif donc il ne s'est jamais laissé abattre. Bon, c'est vrai que j'ai eu cette chance, parce que, bon, c'est pas toujours évident...

AP : Quel âge a-t-il ?

Mme M : 49 ans, donc ça a pas toujours été évident mais c'est quelqu'un qui se bat, qui a accepté finalement sa maladie quelque part et qui, comme il m'a dit un jour "Je veux être plus fort que la maladie, je vais pas crever comme ça". Enfin bon c'est quelqu'un qui a beaucoup de caractère.

AP : Est-ce que son discours a changé depuis l'annonce de sa maladie ?

Mme M : (réflexion) Un petit peu sur... sur le fait que... hier on a eu une petite discussion... je sais pas... Bon, j'ai appris qu'un ami était décédé, et c'est vrai que bon, on en a parlé et tout ça... Donc, il me dit "tu vois, c'est pour ça qu'il faut en profiter parce que moi, le temps m'est compté", alors qu'il ne m'avait jamais parlé comme ça. J'ai l'impression... Bon, il a pris du recul... Il a eu cette force de se battre... parce que bon, il faut savoir, avant cette intervention... On l'a opéré le 14 septembre, on lui a enlevé une tumeur d'un kilo et demi, ce qui est énorme. Et donc, la veille le chirurgien est venu nous dire que, certainement, vu l'ampleur, il allait ouvrir et refermer, qu'il n'y avait plus rien à faire. Et c'est vrai que lui, bon, moi j'ai accusé le coup et quand il m'a vu... parce que, bon, vous avez beau vous retenir, il y a des moments où on craque... Et, il m'a dit "Ne crois pas qu'il va s'en sortir comme ça, il va ouvrir mais il aura du travail"... et c'est ce qu'il s'est passé en plus. Alors il aurait pu, moi on me sort ça... Non, non lui au contraire, il a eu une réaction... Et il lui a dit au chirurgien "Ne pensez pas que... Je suis comme le chien de moi, je crève pas comme ça". Et effectivement, ça c'est passé... Il devait en avoir... Après l'intervention, le chirurgien m'a appelé et il m'a dit "Votre mari, il en a pour deux ou trois jours, profitez en bien, parlez en à votre fille..." avec tout ce que ça comporte... Je crois qu'il a pris du recul sur sa maladie. Il sait que c'est très grave, que, à tout moment, ça peut repartir mais... Donc, je pense que, il a envie de vivre... je vais dire de... de profiter au maximum, que ça il l'avait pas. Au départ, il était resté quand même sur sa... sur son caractère quoi, bon c'est ce qui l'a quand même un peu sauvé aussi. Que là, maintenant, je sais pas, il voit les choses autrement.

AP : Il a toujours accepté les traitements ?

Mme M : Il l'a toujours fait, mais bon, on ne lui a pas toujours fait au moment voulu parce que bon, il était quand même affaibli et anémié... Mais il y a eu des étapes où il en avait assez. Vous savez, ces traitements de chimio sont très forts, surtout que lui, vu l'ampleur, quand même de son cancer, on le branchait du lundi matin au samedi matin non stop. Donc, c'était quelque chose de très dur, de... Et, bon, jusqu'à la fin, il me disait "Qu'on me laisse tranquille, parce que...". Les traitements, le régime, ça c'est bien passé... c'est bien passé. Bon, c'est-à-dire, après, on gère quoi. Il se gère tout seul quoi, maintenant. Il a appris, bon... Il sait que tel aliment lui fait mal, donc il en prend pas, et après, il se le gère tout seul.

AP : Est-ce que vous avez senti dans sa personnalité des choses qui avaient changé ?

Mme M : Le comportement, je dirais, par rapport à ma fille. Je pense que... ma fille, fera 20 ans au mois de Juillet, il lui avait jamais dit jusqu'à présent qu'il l'aimait alors que là, dès qu'il a l'occasion, il lui dit "Tu sais...". Je sais que le soir, il appelait chez elle, à son appartement, en lui disant "Je veux quand même que tu saches que je t'aime, que je...", voilà quoi. C'est vrai que c'était... Il l'aurait pas fait, ça c'est clair (silence). Ce qui a changé... maintenant on se projette plus, on vit le jour le jour. Ca c'est clair, ça c'est sûr.

AP : Et avant ?

Mme M : On faisait des projets. On a construit, on a...bon, on avait des projets plein la tête. Mais maintenant, c'est sûr que, bon, c'est différent hein, on voit la vie différemment. On se projette plus, on vit le jour le jour. On sait que, bon... et puis, bon, sans même parler de sa maladie, avec tout ce qu'on... parce qu'en plus de notre... de, je veux dire de notre noyau, bon, on vit avec la maladie, on côtoie au quotidien, quand vous êtes dans les

hôpitaux, la maladie. Donc, à moment donné, vous vous dites "Bon, vivons, le jour le jour, prenons ce qu'on peut prendre". Et puis, voilà, on se pose plus de question, je pense que ça... Et en dehors des hôpitaux, c'est sûr qu'on en entend tellement qu'on... maintenant, on s'aperçoit que... enfin, qu'elle est la famille qui n'est pas touchée par ce problème ? Donc, on est amené à en parler souvent. Mais, bon, après, on se dit aussi, je crois qu'il faut se le dire aussi, il faut essayer de ne pas vivre avec parce que, c'est infernal, c'est très lourd à porter... A moment donné, de toutes façons, vous avez envie de vous libérer de tout ça. C'est pour ça que, bon, je sais que mon mari, il... enfin quand, il arrivait à l'hôpital pour un traitement, il leur disait " je ressors demain, il est pas question que je reste la semaine". Et ça je pense, qu'à l'hôpital, il l'avait très bien compris, il y avait des personnes qui désiraient rester, d'autres qui préféraient rentrer chez eux, et qui le vivaient mieux chez eux, le traitement. Donc, moi, mon mari, il ne voulait pas entendre parler des hôpitaux et ça continue, parce que le fait de voir tous ces malades...(silence).

AP : Il a des soins au quotidien ?

Mme M : Non, c'est fini.

AP : Et le médecin, il lui a apporté une aide ?

Mme M : Le médecin de famille, rien. Je suis un peu dure, mais c'est... c'est la vérité. Le médecin de famille, rien, après oui, à l'hôpital, on a été bien entouré, ça oui.

AP : A quel niveau ? Qu'est ce qu'ils vous on donné ?

Mme M : Ils nous ont expliqué. Moi je sais que, bon...on voulait savoir... Moi, je suis quelqu'un... on voulait savoir. Je voulais à tout prix connaître l'évolution... Bon, c'est vrai que je suis... je suis... de ce coté là, je posais un tas de questions, et je pense qu'ils m'ont répondu, quand il fallait... correctement...

AP : Votre mari, il en posait aussi des questions ?

Mme M : Non, jamais. (Silence) Il ne voulait pas savoir, je pense. Enfin, bon, il ne me l'a pas dit, mais de la façon dont il se comportait, je voyais bien qu'il ne voulait pas savoir... et d'ailleurs, quand il voyait que j'allais vers le docteur, poser une question, ça... ça l'irritait quoi, ça... il me disait "attend, on nous le dira, on est pas pressé à savoir, de toute façon, si il y avait quelque chose, on nous l'aurait dit". Enfin, bon, toujours, il contournait.

AP : Et maintenant, il a toujours le même comportement ?

Mme M : oui... oui.

AP : Si il peut, il évite... de savoir...

Mme M : de savoir. Je pense que ça, on l'a plutôt... J'ai parlé avec d'autres... puisque j'ai eu l'occasion, malheureusement, de parler avec d'autres familles et... ça revenait souvent quoi. Je m'apercevais que c'était surtout les conjoints qui voulaient savoir. C'était pas les malades mêmes, qui voulaient savoir, c'était les conjoints parce que, bon, je pense que c'est humain. On veut savoir... quelque part, où on en est... si on peut faire quelque chose, enfin, bon, c'est... (Silence).

AP : Votre fille, elle voulait savoir aussi ?

Mme M : (réflexion) Moins, beaucoup moins. Moins que moi toujours. Moi, c'est vrai que j'ai toujours voulu savoir. Je me suis pris beaucoup de claques puisqu'on... Je voulais savoir, donc on me disait et... Mais, bon, ça je le regrette pas. C'est quelque chose... Fallait que je sache pour avancer quoi... J'ai pris... quand on vous dit "Profitez en bien, il faut que vous prépariez votre fille parce qu'il en a pour deux, trois jours...". Voilà, c'est moi qui suis allée vers le chirurgien, qui ai demandé, donc je savais que (silence).

AP : Et votre médecin de famille, qu'est ce que vous auriez aimé et qu'il ne vous a pas apporté ?

Mme M : Et bien, vous savez quand on vous dit que... moi, quand, j'ai su qu'il avait un cancer... puisqu'elle a envoyé, avec beaucoup de retard, malgré mon insistance... Elle a envoyé, je pense, deux ou trois mois après, alors que je lui en avais déjà parlé deux, trois mois avant, en lui disant qu'il avait maigri, que je trouvais qu'il

maigrissait anormalement... qu'il faudrait peut être voir de faire des examens plus approfondis... Bon, je lui en ai voulu, parce que moi, quand je lui ai parlé comme ça, elle m'a dit "Mais attendez, Mme M., on en est pas là", alors que bon, je sentais que mon mari n'allait pas bien parce qu'on vit, quand même. Moi, ça fait 20 ans qu'on est ensemble. Je commence, quand même, à la connaître, et je voyais bien que quelque chose se passait, et qui n'allait pas. Donc, j'avais pas besoin d'être docteur et ce que je reprocherais au médecin... de ne pas écouter suffisamment les conjoints... les personnes qui vivent avec, parce que, bien souvent, c'est nous qui pouvons... leur apporter finalement, pleins de choses, enfin... Moi, je trouve qu'on est passé à côté de certaines choses... C'est dommage quoi, parce que deux, trois mois avant, on aurait pu, si elle m'avait écouté... on aurait pu... bon, c'est sûr, après... Mais ça a été facile de me dire "Vous savez, deux, trois mois, ça aurait rien changé". Je suis désolée mais je vois pas les choses comme ça. Et donc, c'est vrai que... Moi, je lui en ai voulu, ça c'est clair. Et puis... c'est sûr que je lui en ai voulu, parce que on n'a pas été... et je pense que c'est dans beaucoup de cas... on n'écoute pas suffisamment les conjoints, ça c'est clair, ou leur famille, enfin, bon.

AP : Votre mari, avec son entourage, qu'est ce qu'il supporte ou qu'est ce qu'il ne supporte pas ?

Mme M : Il supporte les personnes qui vont vers lui, gaies... Bon, par contre les personnes qui hésitent à lui dire bonjour, à lui parler de sa maladie, à lui demander des nouvelles et tout ça, il supporte pas. C'est vrai que il préfère les gens qui vont vers lui "Alors, comment tu vas ?", il ne supporte pas.

AP : Il a gardé le même entourage ?

Mme M : Non, pas du tout. Les personnes, finalement, qu'on croyait... c'est là que... là aussi, bon... On prend des claques de partout. Il faut savoir que, quand on rentre dans la maladie, on prend des claques de tous les côtés, parce qu'il vous semble avoir des amis et finalement c'était pas des amis. Vous vous apercevez que ce n'était pas des amis parce que c'est des gens qui changent de trottoir quand ils vous voient arriver, de côté, pour vous éviter. Bon, c'est vrai qu'avec le recul, on se dit que la maladie les a mis mal à l'aise, ils ne savaient pas comment aborder... Bon, mais sur le coup, c'est une souffrance terrible. Que ce soit pour lui, mais pour moi aussi. On aurait dit que mon mari avait la peste... On aurait pu... Bon, ça. A ce moment là, on a vu, sans rien faire, les bons et les pas bons. C'est tout.

AP : Et il y a des nouveaux amis ?

Mme M : Oui... oui, des gens qui se sont rapprochés, je dirais. Des gens qu'on connaissait, mais qui se sont beaucoup plus rapproché depuis la maladie parce qu'ils avaient envie d'apporter leur, je pense, leur soutien et parce que c'est un élan de générosité, moi je le vois comme ça. Ils ont eu envie, à moment donné, d'aller vers lui.

AP : et la famille...

Mme M : Très entourés. Bon, c'est vrai qu'on est une famille très unie, ça, ça n'a pas changé mais ça c'est amplifié. On a eu un soutien... Leur comportement a changé. Ils me téléphonaient plus régulièrement, ils me demandaient si on avait besoin de quoi que ce soit. C'est sûr. Ça a beaucoup aidé mon mari, c'est clair. Ça l'a aidé à se battre. C'est très important d'être entouré. C'est pour ça que quand je vois les gens seuls se battent contre la maladie... Maintenant que... on y est passé, on y est toujours, parce que... rien n'est gagné... chapeau... parce qu'avec tous les problèmes au quotidien que vous rencontrez. Moi je sais que mon mari aurait été seul, je ne sais pas comment il s'en serait sorti au point de vue... tout, tous les papiers, tout ce qu'on nous demande... parce que... tout...tout... Moi je vois que, ne serait ce que financièrement, mon mari, il n'a plus que même pas la moitié de son salaire, enfin, bon, tout à l'avenant quoi. Alors, en plus de la maladie, il y a tout le reste qui s'effondre. C'est pour ça que... ça par contre, on rentre dans un sujet... parce que ça me met hors de moi de voir des choses... c'est une aberration... alors on dit "les gens ils faut qu'ils se battent", et tout ça, mais comment voulez vous qu'ils se battent ? A moment donné, vous dites "Oh, je baisse les bras". Ça, par contre, je trouve que je le trouve finalement... la maladie, c'est une chose, mais tout ce qui a à côté c'est terrible. C'est ce qui vous... je pense que vous... vous avez ce truc de vous dire "Bon, il faut que je m'en sorte...". Bon, on a l'instinct de survie, ça, je pense qu'on l'a tous. Mais après, tout ce qui est... à côté quoi, tous les soucis, qui a à côté... A moment donné, vous vous dites "c'est bon, je me bas plus, pourquoi faire ?". C'est ce qui est mal fait.

AP : qu'est ce que vous diriez pour décrire la relation qu'a votre mari avec sa maladie, il l'ignore, il la rejette, il l'accepte ou...?

Mme M : Il l'accepte. Il l'accepte.

AP : Depuis quand ?

Mme M : Oh... depuis le départ pratiquement. C'est vrai que par rapport à l'hôpital, ça a été très... ça a été un choc bien sur, mais après... Après, on lui a expliqué un petit peu les soins, on lui a... je pense que, ils ont quand même une certaine psychologie qui fait que, le malade, il se dit "Bon, après tout, on en guérit pleins". Ils les... si vous voulez, ils les gonflent un peu quoi. Puis l'entourage aussi l'a aidé à accepter, ça c'est sûr et puis... et puis... et puis les docteurs, bon, quand même. L'équipe médicale aussi, mais je dirais de l'hôpital, je précise bien, parce que le docteur de famille, elle a pas été à la hauteur, ça c'est clair... parce que le jour où je lui ai appris que mon mari avait un cancer "Ah bon...", "Et oui", je lui ai dit "ça fait deux, trois mois que j'essayais de vous en parler, vous n'avez pas bougez... Enfin, bon, je tenais à vous le dire". Parce que c'est vrai que vous avez quand même de la colère, parce que là, il y a plusieurs étapes, on passe de l'injustice à la révolte. Vous connaissez toutes ces étapes au départ, quand ça vous tombe sur le coin de la figure. L'injustice, la révolte, pourquoi moi ?, pourquoi nous ?... ça c'est... Moi, c'est vrai que j'avais une... cette sensation d'injustice de me dire "Enfin, on a trimé toute une vie pour... enfin, pour en arriver là, maintenant...". Oui, d'injustice, de révolte, vous passez par des phases. Après ça évolue, parce que on vous met... justement, vous allez dans les hôpitaux, vous voyez que vous n'êtes pas seuls. Ca, c'est sûr que là, alors après vous vous dites "On n'est pas les seuls, il faut voir qu'il y a toujours pire". Bon... donc après... jusqu'à l'acceptation. Bon, accepter, je sais pas si on peut parler d'accepter... mais lui, j'ai l'impression que oui. Moi, si vous voulez. Lui, il a accepté sa maladie dans le sens que bon, il s'est dit "Voilà, j'ai un cancer, je vais me soigner, je vais faire le maximum et puis, ma foi, si...". Voilà, moi, je sais parce qu'il m'a parlé comme ça. Moi, par contre, non. Moi, je l'accepte pas, ça c'est sûr. Quand vous voyez, après, pendant le traitement de la chimio, votre mari allongé pendant une semaine qui bouge pas, qui mange pas, qui vomit... comment voulez vous accepter ?

AP : Comment pensez vous que votre mari a été considéré pendant les soins ?

Mme M : Dans l'ensemble, moi je trouve qu'il est... il est très respecté. Bon parce que c'est... je prends un exemple, il a très très peur des piqûres. Moi, je sais qu'à l'hôpital, quand ils ont vu qu'il avait très peur, ils ont cherché une solution. Maintenant, on a la chance que ces patchs anesthésiants... mais systématiquement, ils savent que Mr M... c'était pas quand même... bon, je trouve qu'il avait quand même... Ils pensaient avant de faire la piqûre de lui mettre ce patch pour qu'il ne le sente pas. Ca paraît peut être... moi, j'ai pas peur des piqûres, donc ça me paraît... Donc, on a pris en compte son caractère, son... C'est un patient qui est bien considéré par l'équipe médicale... à sa juste valeur quoi... enfin, moi je pense que c'est comme ça qu'on devrait considérer les gens.

AP : Il est toujours informé avant de ce qui se passe, on lui demande son avis, enfin, des choses comme ça ?

Mme M : Oui. Mais, il faut savoir que, si vous refusez les soins, personne peut vous obliger de les faire. Oui, oui, moi, je sais qu'à l'hôpital, on lui a toujours demandé "Mr M. est ce que vous acceptez qu'on vous fasse ça ?". S'il n'avait pas accepté, on lui faisait pas. On va pas vous forcer à vous soigner. Ca c'est sûr. On va vous expliquer les moyens qu'ils peuvent mettre en œuvre pour vous soulager, pour vous soigner, maintenant, vous les acceptez ou pas. Si, ça on vous le présente comme je vous dis. Pour le médecin de famille, c'était un patient un peu moins considéré. Je pense qu'à l'hôpital, il ont un savoir faire... toujours pareil, peut être qu'aussi ils ont été, je sais pas, peut être formés pour, c'est pour ça, que moi, j'en veux un petit peu au médecin de... Non, au médecin de famille, je lui en veux de... d'avoir retardé les examens, de pas avoir pris, si vous voulez... de pris m'avoir pris en considération. Ca je l'ai en travers de la gorge, ça c'est sûr. Bon, peut être que je ne suis pas très... par rapport à mon médecin de famille, en ayant vécu ça... je peux pas être trop...

AP : est ce que vous pensez que cette considération, à l'hôpital, peut aider votre mari à vivre avec sa maladie ?

Mme M : Ca peut aider, ça c'est sûr. Oui, oui, ça y est pour quelque chose. Parce que, bon, vous savez, quand vous arrivez...vous savez au service où il était... quand vous arrivez, c'est "Bonjour Mr M., alors, comment vous...". On va vous parler de..."A S., il a fait beau ? Vous avez trouvé des champignons ". Je sais pas, c'est vraiment... Ils sont là pour vous mettre à l'aise... "Qu'est ce qui s'est passé durant ces trois semaines où on vous a pas vu ? Qu'est ce que vous avez fait ?". Donc, mon mari, il se fait un plaisir de raconter qu'il est allé à la pêche, qu'il... Vous voyez, bon, je veux dire, c'est vrai que...si, c'est important, très important pour le malade et pour moi parce que, bon, c'est toujours plus agréable de trouver des gens souriants, qui vous parlent et...

AP : Si je vous redemandais pour conclure, qu'est ce qui a changé ? Vous rediriez les mêmes choses ou...

Mme M : Dans un sens, on se sent plus considéré par l'entourage, par les amis, par l'équipe médicale. Mais, à coté de ça, on se sent seul quand on est confronté à tous les problèmes au quotidien quoi. Voilà, parce que... parce que c'est trop lourd à coté. C'est sûr, c'est très gentil de nous entourer parce que, moralement, c'est important, mais après, tout le reste...le concret ne suit pas. Et ça, moi je sais que je le vis mal ça. En plus de la maladie, on se dit, tout... tout ce qui tombe à coté... Voilà. Lui, non, parce que j'ai essayé justement de... c'est pour ça que je vous disais après que... celui qui est seul, qui doit s'occuper de tout, mais... Moi, honnêtement, je suis pas étonné de voir des gens qui... qui dégoupillent quoi... parce que... parce que c'est tellement lourd, c'est tellement... Voilà, moi, il a la chance, entre guillemets, de m'avoir et que je le préserve de tout ça... Enfin, je pense qu'il en a suffisamment à gérer que c'est à moi de le faire. C'est venu tout seul quoi. Moi, ça me paraissait logique que... Il se bat déjà contre la maladie. Si, en plus, on lui rajoute tout le reste, non. C'est... c'est... c'est insupportable. Moi, je le vois comme ça, c'est peut être des mots forts mais c'est insupportable. Je... vraiment ça vient du fond du cœur, moi, je sais que c'est quelque chose qui... J'ai toujours suivi mon mari... pour vous dire, la... l'importance que ça a à mes yeux, parce que j'ai toujours suivi mon mari à l'hôpital. Pendant l'opération je suis restée trois semaines, jours et nuits avec lui pendant l'intervention... Aux soins intensifs, dès qu'on pouvait le voir, bon, je veux dire... je l'ai jamais quitté... Et bien, je vous dit honnêtement, pourtant Dieu sait qu'on m'en a dit de... qu'il allait pas s'en sortir et patati et patata... le fait d'être restée avec lui, ça a été lourd, bon, j'étais à ma place, je repartais avec lui... Mais alors, le reste, ça m'a complètement épuisé. Plus que, finalement, la maladie, parce que c'est vrai que je l'ai entouré... que... Je pense que vous avez une force à ce moment là, que vous puisez... même que vous ignorez... que vous pouvez l'avoir, vous voyez. Mais pour tout le reste, à force, c'est... ça vous use, ça vous épuise. Parce que vous avez l'impression que vous vous battez contre... que vous n'arriverez jamais quoi. Que vous n'arriverez jamais à solutionner les problèmes puisqu'on vous... on vous ferme des portes...on vous... voilà. Donc, je crois que c'est... c'est la partie la plus lourde, je dirais, vous voyez, pour vous dire...

AP : Il ressent les forces que vous mobilisez ?

Mme M : Je sais pas. Parce que c'est pas quelqu'un qui exprime quand même, facilement, ces sentiments. Ca, ça a pas changé, ça... peut être un peu mieux maintenant... mais vis-à-vis de sa fille... mais de moi... j'ai l'impression... je sais pas, peut être qu'il en a parlé à d'autres personnes...Mais, bon, ce que fais, c'est normal quoi ! Ca, par contre, d'un autre coté, je me dis que, peut être qu'en lui, il se dit... Bon, parce qu'il l'a eu dit à d'autres personnes "Heureusement que j'ai ma femme parce que ". Bon, mais c'est vrai qu'il a peut être plus de mal à me le dire à moi... mais, bon, voilà... la partie papiers, et tout ce qu'on nous demande... Ca, je trouve ça, très très lourd, et puis bon, on en voit jamais la fin, parce que... bon, du jour au lendemain, on s'est retrouvé dans des situations financières à une vitesse... et pourtant, Dieu sait, que j'essaie de bien cadrer tout, de...mais, bon, quand y a pas de rentrée, y a pas de rentrée d'argent. Donc, à moment donné, ça coince. Vous avez beau calculer et recalculer, bon...

AP : Vous, vous travailliez ou pas au moment où il a été malade ?

Mme M : Non, j'étais à la recherche d'un emploi. D'un coté, ça m'a arrangé parce que j'ai pu le suivre et l'entourer au maximum, d'un autre coté, on a payé le prix fort de ne pas avoir de rentrée d'argent. Voilà.

AP : Vous auriez envie de dire autre chose ?

Mme M : Non, bon, après, moi, c'est comme je dis... je conseillerais... Ca nous a quand même, je pense qu'on en est sortis grandis et plus forts... plus forts quand même. Je pense que dans... dans notre malheur, ce qui est bien, ce qui est positif, c'est qu'on arrive à se dire que la vie... la vie est dure, bon, on a des périodes difficiles mais qu'il faut aller de l'avant et qu'il faut pas se laisser abattre. Moi, c'est vrai que je dis aux gens qu'il faut pas se laisser abattre, qu'il faut aller de l'avant... qu'il faut positiver parce que, je pense que c'est la meilleure façon de s'en sortir et que, malgré tout, je le pense, la vie est belle et malgré tout ce qu'on peut vivre, ce qu'on peut traverser, il faut continuer à espérer... Moi, je vois, c'est vrai que bon, moi je suis très croyante, je pense que ça m'a aidé aussi. Bon, je ne... si vous voulez... Justement tiens, en parlant de ça... Mon mari à qui il ne fallait surtout pas lui parler de religion, c'est vrai que ça l'a changé... Enfin, il y a quelque chose qui a changé en lui. Il m'a demandé un jour " Prie pour moi". Alors que jamais de la vie, il m'avait parlé comme ça. Quand il voyait que je priais ou quoi, il rigolait plutôt qu'autre chose. Alors, ça il y a eu un changement. Et, lui-même, un jour, il m'a demandé... on attendait les résultats du scanner pour savoir où en était sa maladie... et il m'a demandé de prier très fort. Donc, vous voyez, quelque part ça a évolué. Donc, c'est vrai que bon, ça me vient pas, vous voyez qu'en parlant de religion, ça m'est venu, mais bon, il y a beaucoup de choses qui ont changé. C'est pour ça que bon, malgré tout... c'est dur, je dis pas que c'est... c'est très lourd... mais malgré tout, avec le recul, vous dites "J'ai

vécu quelque chose de très douloureux, mais à coté de ça, qu'est ce que je suis contente de comprendre... d'être beaucoup plus tolérante aujourd'hui... de comprendre peut être mieux ce que... d'être plus à l'écoute des gens, de considérer davantage ce qu'il te disent". Vous voyez, c'est incroyable ce que vous pouvez avancer finalement dans votre... ça vous fait faire un travail sur vous-même impressionnant. Et je sais que mon mari dirait la même chose parce qu'on en a parlé et c'est vrai de ce coté là. Bon, voilà, maintenant, chacun peut être... réagit à sa façon. Bon, moi, en tout cas, c'est ce que je ressens, et mon mari aussi parce que, bon, on en parle... et ce qui est bien, c'est que, malgré tout ce qu'on traverse, on reste quand même positifs, et pourtant, Dieu sait que des difficultés dans tous genres, on en a rencontré et on en rencontre encore. Donc, vous voyez, il faut quand même rester. C'est une... vous savez, je pense que des gens qui ont traversé des épreuves comme ça, ils vous donnent... parce que j'en ai rencontré à l'hôpital, j'ai eu le temps de rencontrer des familles qui étaient touchées par ces maladies, notamment des parents d'enfants et, bon, ce qui est le plus horrible... Et bien, malgré ça, je trouvais qu'ils croyaient encore en quelque chose, ils se battaient. Et ça vous donne une leçon de courage... Vous vous dites "Tu te plains, mais t'as plus le droit de te plaindre"... quand tu rencontres des gens comme ça. Et les vrais gens, ce sont ceux là qui ont compris que la vie, finalement... Vous vous dites "t'es vraiment... t'étais dans le faux, t'avais tout faux"... Alors quelque part ça vous grandit quand même. Voilà.

- FIN-

ANNEXE 6 : Entretien exploratoire / Personne malade

Le 24 Avril 2006

Entretien de Mme B

AP : Donc, si vous êtes d'accord, on peut commencer. Si on vous demandait tout d'abord de résumer les grandes étapes de votre vie, vous évoqueriez quoi ? Si vous êtes d'accord, on peut commencer par là...

Mme B : Déjà mon émigration sur Paris, j'ai fait ma formation professionnelle et ma vie professionnelle sur Paris, Paris 15^{ème}. A notre époque, j'ai 57 ans, on pouvait, on avait pas besoin de bac plus machin, on se formait sur le terrain. Moi de formation, j'étais coiffeuse. J'ai mon brevet de coiffure, donc, je peux m'installer à mon compte, mais je suis une femme assez excentrique. Je veux changer toujours de vie, et de mode de vie, de trucs comme ça. Alors ce qui fait que, de la coiffure, j'ai appris à être secrétaire. Donc, à taper sur la machine à écrire, qui n'était pas du premier modèle, mais je me débrouillais, j'arrivais à faire les factures. Après, j'ai appris sur un ordinateur, mais c'était un ordinateur moins moderne, quoi. C'était toujours le même principe. Après, j'ai tenu une affaire à moi, de tondeuses, vous voyez comme ça peut changer, hein, à mon compte. Associée avec quelqu'un et je me suis faite ramassée, je me suis faite volée quoi, par des gens, parce que j'étais naïve dans la forme de la gestion, quoi. Et après, j'ai rencontré mon conjoint, je peux pas dire mon mari parce qu'on n'est pas mariés. On a fait une petite, qui a 18 ans maintenant. On s'est installés dans le midi, dans les Bouches du Rhône parce que, mon conjoint, il a pu avoir de l'argent par un héritage. On a acheté un magasin de presse, parce que tous les deux, on aime beaucoup lire, les magazines... Comme ça, on s'est dit, si au moins, on s'emmerde, on pourra toujours lire les magazines (rires). Ce qui fait que, après, vu... Vu le commerce que s'était, on s'est dit... on fait trop d'heures et puis ça rapporte pas. Même à mon pire ennemi, je recommanderais jamais un commerce comme ça. Si vous avez trois ronds à dépenser, ne dépensez pas ça dans ce commerce. Alors, on a tenu, quand même huit ans, dans ce commerce. Et après, il fallait bien vendre. On a trouvé à vendre, et comme on avait pas de vacances pendant ces huit ans, on s'est payé du luxe de sillonner la région. Et comme je ne connaissais pas de la France, les Pyrénées,... J'ai dit on va aller vers les Pyrénées, et comme je ne voulais pas m'éloigner d'une grande ville... Donc, Toulouse, on est à une heure de Toulouse ici, c'était l'idéal. La campagne, elle est jolie, les gens... faut les prendre comme ils sont, mais... du moment que le cadre est bien. Parce que ça fait huit ans que je suis là mais, j'ai l'impression que j'ai déposé mes valises hier. Parce que je me sens... je me sens étranger par... pas parce que je suis étrangère, parce que mon mari, pareil, il le sent aussi. Mais, il y a un art de vivre ici, c'est pas comme à Paris, quoi. C'est pas comme à Marseille, ou dans les Bouches du Rhône, on a... chacun a son..., ils sont cloîtrés les gens, ils sont... On a l'impression qu'ils vont être généreux, enfin généreux pas par... mais généreux de leur insouciance, de leur bonté, mais c'est pas ça, il y a pas ça. Je disais "Il y a beaucoup de gens qui ne savent pas ce que c'est la générosité, ils préfèrent la charité" et c'est une phrase qui me reste longtemps, parce que je dis que... les gens, ils sont gentils ici, mais je sais pas, il y a un, une misérabilité qu'ils me donnent à moi, que je ne veux pas. Je ne veux pas de ça et, en plus, j'étais atteinte de cette maladie, donc je la ressens encore... Avant, je la ressentais ça me..., ça ne faisait rien. Mais, depuis que j'ai été atteinte de cette maladie, je sens cette espèce de... "T'es mal foutue, donc, voilà". Alors que je ne suis pas mal foutue, je... Quand ça me prend, oui, je suis mal foutue, parce que j'ai une montée de fièvre et je dégringole d'une... Je ne suis pas capable par exemple de descendre les escaliers toute seule. J'ai des raideurs, j'ai des trucs, comment on dit... quand on...

AP : Des vertiges ?

Mme B : Oui, voilà, des vertiges. Parce que, tout ce qui est comme ça, ça me fait peur, je ne sais pas pourquoi. Enfin, c'est comme ça quoi. Et puis, je suis traitée sous cortisone, mais ça va quoi, je me maintiens avec cette cortisone. On essaie de me la baisser, mais quand on me la baisse, ça va pas. J'en suis à 2 mg et j'y reste.

AP : Vous avez dit "j'ai été atteinte par cette maladie", ça fait combien de temps à peu près ?

Mme B : Ca fait trois ans je crois maintenant, oui trois ans.

AP : Donc, si on résume au niveau des étapes, il y a Paris avec les expériences professionnelles, la rencontre avec votre conjoint...

Mme B : oui, mais même avant de descendre dans le midi, comme j'ai été volé, j'ai vendu mes parts et puis, quand j'ai vu que j'ai vendu mes parts et que j'avais pas un rond devant, alors que j'ai trimé pendant dix ans,

bon, j'ai eu de la chance de rencontrer mon conjoint, mais si j'avais été toute seule, je pense que je me serais... je me serais flinguée parce que, vous travaillez dix ans de votre vie comme une acharnée et on vous dit, à la fin, quand vous vendez vos parts que " Et bien, non, tu ne peux rien avoir, parce qu'il y a ceci, il y a cela". Et comme vous n'y connaissez pas grand-chose et que vous ne voulez pas aller dans les avocats et les machins comme ça, et bien vous laissez tomber. Je suis partie au Brésil voir ma sœur. J'avais quand même quelques ronds pour me payer le voyage. Et puis je suis revenue et j'ai dit "quand même il faut que je fasse quelque chose de ma peau". J'ai téléphoné, j'ai été voir... Non, j'ai téléphoné d'abord pour un entretien, et après, j'ai été voir un ancien client à moi, qui était client aux tondeuses sur Paris. Je lui ai demandé, il m'a dit " vous n'êtes plus aux tondeuses", "Non, non", j'ai fait la crack en disant " j'ai vendu mon affaire", mais sans rien dire. Et puis j'ai dit "Maintenant, je suis en congés à perpétuelle alors faudrait que je travaille un peu. Est-ce que vous voulez de moi ? " Et il m'a dit " y a pas de problème J, je vous embauche". On a eu un entretien d'une matinée, drôlement sympathique. Il m'a trouvé un poste, j'ai travaillé deux ans et après, j'ai été obligée de la quitter, d'abord, parce que j'étais enceinte, et puis que voulais descendre dans le midi. Et puis, j'ai accouché à Paris... Pour mon commerce, j'ai vendu mes parts mais j'ai rien eu comme sous... Bon, ben, je me suis dit, c'est pas la peine de pleurer sur son cas. J'ai rebondis sur cet emploi, alors... Vous savez ce que je faisais ? Il fallait qu'il soit vraiment gentil le patron avec moi... Je devais faire des enquêtes à Paris et dans la région Parisienne, donc j'avais une petite voiture, et j'allais chez les gardiens d'immeubles. Alors j'allais chez des gardiens d'immeubles... Elles avaient des palaces à entretenir, des... Vous savez dans le 16^{ème}, dans le 8^{ème}, des machins luxueux, et, comme ce sont des étrangers, souvent, ça allait, on était... On parlait sur le même pallier quoi... Et, j'arrivais avec mon patron à avoir des contrats, que ce soit des produits d'entretien, ou du nettoyage... En fait, tout ce qu'on peut faire dans un immeuble de standing pour rendre agréable la vie des parisiens, dans ces espèces de tours... entre l'ascenseur, les escaliers, les paliers, les vides greniers, les vides poubelles, enfin tout ce que... les parkings, il faut que ce soit propre. Donc, je disais à mon patron "Il est comme ça l'immeuble, il est comme ça, il faut faire ci, il faut faire ça, y a potentiellement ça à faire". Après, il venait avec ses gars techniciens et puis, ils fonçaient dans leur truc.

AP : Après il y eu la naissance de votre fille...

Mme B : après, les Bouches du Rhône... Pendant huit ans, on a fait dans les Bouches du Rhône, dans la presse quoi... et après comme on avait huit ans sans vacances, on est partis en vadrouille, comme ça.

AP : Donc après les autres étapes ?

Mme B : non, moi, comme ma belle mère elle avait un peu peur, et elle avait mille fois raison... Comme j'ai toujours vécu en ville depuis que j'ai quitté le Cambodge, ici... Elle avait peur que je m'ennuie à la campagne. Ce qui s'est un peu... révélé un peu vrai. Je me cherchais mon petit coin quoi. Je cherchais ce que je pouvais faire de ma vie quoi. Parce que, vous savez, quand vous avez un enfant qui est parti, qui va à l'école et puis après, après qu'il... Toute l'après midi, on est toute seule... on est... Bon, j'ai trouvé un boulot à la maison de retraite pendant deux ans. Il paraît que c'est très rare d'avoir un CES... trois CES de suite. J'ai eu, une fois six mois, une autre fois six mois, et le troisième contrat c'était un an. Et euh... ça c'est très bien passé et après, j'ai demandé comment ça ce se fait qu'on me gardait pas. Et alors là, ça a été le coupe... machin, on m'a dit "Vous êtes trop vieille", j'avais cinquante quatre ans, quelque chose comme ça quoi. "Bon, bon, je suis trop vieille, ben tant pis, je suis trop vieille mais je vais profiter du système, du chômage". Après, j'ai fait des stages à la con, enfin, tous ces trucs là quoi, qui m'ont... Et puis, j'ai fait un stage, le dernier là, j'étais avec des gamines de vingt à ans... à M. je ne sais pas si vous vous ou c'est ?

AP : Oui, au centre de formation X ?

Mme B : Voilà... Tous les jours, pendant... Ca a duré un mois, je crois ou je ne sais plus combien de mois... On faisait équipe avec les voitures, enfin, on se donnait rendez vous, on prenait des filles en passant... J'étais avec des petites de vingt ans et elles étaient très gentilles avec moi parce qu'elles sortaient de l'école, elles. Donc, les rapports de stage, elles savent encore rédiger, mais moi, l'ordinateur en plus, tout ça... Ben, elles m'ont donné un coup de main vraiment merveilleux... pour faire aide à domicile. Et j'ai été déçue dans ce métier là, parce que...

AP : Vous avez exercé après ?

Mme B : Oui j'ai exercé pendant deux ans, ici. Pareil, de bouche à oreille, mais jamais... comme... par... Dés que j'ai eu cet examen là, j'ai eu deux clients d'un coup. Des personnes âgées, et des monsieurs... surtout la première fois, c'était euh... Là, je me suis faite avoir, mais enfin, c'était une expérience... C'était pour

remplacer son fils, qui devait partir en vacances. Donc, j'ai eu trois ou quatre mois à travailler... et c'était pour aider un couple âgé et sa femme, elle était... paralysée quoi, elle était sur une chaise roulante. Je l'assistais à aller sur le pot, enlever ses couches... je leur faisais à manger... Le monsieur était actif, il faisait encore ses courses mais il était trop âgé pour la casserole, les trucs comme ça, et puis ça lui plaisait pas. Donc, je faisais ça, mais j'ai compris que c'était pour remplacer son fils, et quand son fils, il est rentré de vacances comme on a des contrats... c'est pas des contrats qu'on a... c'est des... on est payé par chèques emplois, donc on vous remercie puis c'est tout quoi... Et après, tout de suite, j'ai eu ce monsieur ou j'ai travaillé pendant deux ans... pareil, c'est aussi des machins précaires parce que, les gens qui vous emploient, ils savent que deux ans après, ils doivent une prime d'ancienneté... et ça ils veulent pas... et puis ils doivent vous augmenter, donc ils veulent pas. Alors ce qu'ils font, ils trouvent une parade en disant "Bon, ben, mon papa...", le fils il disait "Mon papa, il faut qu'il soit dans une maison de retraite"... Je lui ai dit "vous allez à la Saint Mort", et bien, oui, il a été à la mort. Ils l'ont mis, soi disant... il lui ont fait croire qu'il était dans une chambre d'hôtes, vous savez comme... une chambre d'hôtes, vous imaginez dans une maison de retraite... Même à Toulouse, une maison de retraite classe... vous avez le parc, le machin... à Toulouse, à Toulouse même... Il y est resté, je ne sais pas combien de mois, et puis... ben il a... il a décliné quoi...

AP : Et ça vous l'avez fait combien de temps, alors ?

Mme B : Deux ans... Deux ans chez ce monsieur là et quelques mois chez le premier monsieur.

AP : Et après ça ?

Mme : Alors, je suis tombée malade... une fois je... pendant que je travaillais chez ce monsieur là, au mois d'Août, j'ai été malade et j'ai été aux urgences à P. et là ils m'ont... c'était la même maladie hein... A l'époque, ils l'avaient pas trouvé. Je suis sor... parce que, quand vous avez beaucoup de fièvre à la maison, le docteur, il ne vous garde pas... il vous dit "on va aller aux urgences à l'hôpital". Donc, j'ai été aux urgences à l'hôpital de P., parce qu'on m'a dit qu'à S. c'était pas... J'ai eu de la chance, quand j'ai demandé P., on m'a amené à P. Mais là, y avait pas de problème, on pouvait pas m'amener à P. Donc, j'ai été à S. Et j'étais tellement crevée, j'avais maigri de plus de cinq kilos en trois jours. J'aurais accepté n'importe... qu'on me mette aux enfers s'il fallait pour qu'on m'enlève cette fièvre. Donc j'ai été à S., la dernière fois là, et c'est à S. qu'ils m'ont trouvé la... cette maladie. Par contre à P., quand j'y avais été au mois d'Août, ils m'ont fait baisser la fièvre, ça c'est vrai... mais, quand je suis parti, j'ai demandé au docteur qui m'a suivi, je lui ai dit "mais qu'est ce que j'ai eu". Alors, vous savez, quand ils savent pas, ils vous disent "vous avez eu un virus". Alors, ça c'est vrai, ils m'ont fait tout... des analyses de partout. Ils m'ont même demandé si j'avais fait un voyage... J'ai dit "ce voyage là, je l'ai fait il y a quelques temps au Brésil... Les microbes ils se sont pas... et même les choses, ils se sont pas fixés sur ma peau quoi". Et après, quand j'ai eu cette maladie là, j'ai dit au docteur qui m'a trouvé cette maladie "Est-ce que vous pensez que je suis apte à faire beaucoup de voiture", parce que, ce métier là, il faut faire beaucoup de voiture. Alors il m'a dit "non, non, vous pouvez pas faire plus de quatre heures de travail et, en plus, pas beaucoup de voiture". C'est-à-dire pas beaucoup de clients parce que, dans ces métiers là, on fait deux heures par ci, une heure par là. Moi j'ai eu de la chance, le client que j'ai trouvé, c'était un client et je faisais beaucoup d'heures. Ce que j'appelle vraiment auxiliaire de vie, ce que j'ai fait quoi. Mais, après, les auxiliaires de vie, vous en trouvez pas à la pelle. Donc, je m'apprêtais à travailler pour une organisation, un SIVOM ou l'ADMR, un truc comme ça. Et je sais, ils ne veulent pas parce que j'ai un passé professionnel, c'est pas que je veux me valoriser hein, mais j'ai un passé professionnel qui me dit que, si j'ai passé cet examen de la... de l'aide à domicile, c'est pas pour tenir le balai et la serpillière... et...et, c'est tout. Alors que le métier qu'on demande ici, c'est ça. Ca change de nom... Moi j'ai dit aux filles "qu'est ce que ça veut dire cet examen ? Vous nous dites..."... Le pire c'est que ça m'a rendu un peu... haineuse, parce que la directrice de l'école de M., quand j'ai eu ce diplôme, elle m'a dit "Mme B., vous pouvez travailler à la maison de retraite". J'ai dit "regardez mon diplôme, c'est écrit aide à domicile, c'est pas écrit aide au centre... à la maison de retraite ou au centre... hein". Alors elle me dit "oui mais avec votre diplôme vous serez plus reconnue, vous aurait plus besoin de faire des CES". Je lui ai dit "Ecoutez madame, on m'a foutu à la porte à la maison de retraite pour me dire que j'étais trop âgée. C'est pas parce que j'ai un diplôme d'aide à domicile que je vais rajeunir et qu'on va m'embaucher... Alors, votre diplôme, que vous dites que ça a de la valeur et des trucs comme ça, c'est pour du domicile, c'est pas pour des centres, des hôpitaux et des grandes structures. Moi, j'ai pris cet examen là pour des petites... je ne veux pas travailler dans les machins où il y a plein de personnel et, en plus de ça, il n'y a que des bonnes femmes... je supporte pas, alors j'ai dit "non, j'ai choisi cette formation pour être à domicile et pour..." et j'ai dit dans mon exposé que j'avais des choses à apporter à ces gens parce que, moi, j'ai eu une éducation où... l'ancienneté, enfin ce que vous appelez "les vieux" ici... moi, je déteste les gens qui disent "les vieux", je dis "les anciens" ou "les personnes âgées" ou... euh... et à la limite "les grabataires" mais enfin, "les grabataires" ça fait déjà un peu plus descendant quoi. Mais je trouve que je peux apporter de la joie à des gens qui sont plus âgés,

qui sont en fin de vie, qui ont un regard... moins fou, un regard plus serein avec nous. Même... je pense que... même si j'avais eu vingt ans, je l'aurais eu... ce... ce regard... parce que quand vous êtes dans la coiffure, vous faites un peu de psychologie. Vous écoutez la bonne femme et vous faites avec ce qu'elle a envie de vous raconter. Donc, c'est une évolution par rapport à mon âge, qui fait que... Bon, ben, je fini ma carrière comme ça quoi.

AP : Vous m'avez dit que vous êtes tombée malade chez le monsieur, vous saviez déjà que ça allait s'arrêter le contrat ou...

Mme B : Non, non, ça... non, non, parce que j'avais eu des vacances, parce que c'étaient des gens très biens, j'avais droit à des vacances, j'avais droit à des congés...

AP : Tout était fait en règle...

Mme B : Voilà, tout était fait en règle, et là, ça tombait... quand son fils avait des vacances, moi, j'avais des vacances. Et c'est tombé au moment, où j'étais en vacances et je suis tombé malade. Mais il l'a pas sût... en huit jours, quinze jours c'était torché quoi... Alors après, je lui ai dit au monsieur, je lui ai dit "vous savez, j'ai été malade un peu, j'ai été aux urgences, tout ça" mais vous savez, quand on travaille, on n'a pas envie de raconter notre vie... En plus, de maladie, c'est pas marrant pour ces gens là, je pense. Ils l'ont pas vu. Mais après... je sais plus, j'étais en... j'étais normale quoi...

AP : Vous travailliez ?

Mme B : Non, non, j'étais au chômage là...

AP : Après, alors ?

Mme B : Oui après... Et là, j'ai eu cette maladie... J'étais à la maison... Et euh, je pensais toujours que ça allait s'arranger ma fièvre, ma fièvre. Et puis, c'est aussi à cause du docteur qui n'a pas pris les initiatives à bon escient et tout ça... et je suis partie aux urgences... je pars toujours aux urgences quand j'ai beaucoup de fièvre. Et là, cette fois ci, ils l'ont trouvé quand même.

AP : Donc, la maladie, elle s'est déclarée vraiment, entre guillemets, quand vous ne travailliez plus ?

Mme B : Voilà.

AP : Et à partir de là, est ce qu'il y a eu d'autres étapes ?

Mme B : Ben non, je vis... je vivote quoi.

AP : Ca veut dire quoi ?

Mme B : Je vivote, c'est-à-dire que, depuis que j'ai... que j'ai eu cette maladie... que je souffre... là, j'ai compris ce que c'était la souffrance. Parce que, quand vous êtes... que vous avez tous vos membres, et que vous êtes dans votre lit au chaud et que vous avez mal quand vous devez vous retourner, à gueuler, pas à hurler, à gueuler, parce que vous avez mal et qu'on peut pas vous aider parce que les efferalgans et puis je ne sais pas quoi, que je devais prendre toutes les quatre heures, c'était plus suffisant. C'est pour ça, qu'on m'a mis à la cortisone. Et je pense qu'on m'a mis la grosse dose de cortisone... sur mes veines pour arrêter cette fièvre là et, ils me l'ont tellement bien arrêtée que, à l'hôpital, ils avaient peur que j'ai quelque chose au cœur parce que, je dormais... j'étais complètement assommée. Ils ont tué ma fièvre, mais ils m'ont aussi... j'étais complètement endormie quoi, ils avaient peur que j'ai quelque chose au cœur. Alors que j'ai rien au cœur. Ils m'ont fait des trucs à la tête... du sang tous les... Tous les jours, ils me prenaient du sang pour l'analyser, tout ça... Et c'est grâce au docteur là bas qui est fou d'informatique, qui a tapé tout ce que je décrivais, mes symptômes de jour en jour et il tapait ça sur internet, et tous les professeurs et ça de la France, ils se sont regroupés et ils ont trouvé. Et à cette époque là, on étaient deux ou trois... adultes hein, parce que c'est une maladie d'enfant ça, normalement... Normalement, c'est que des gosses de sept ou huit ans qui doivent avoir ce genre de montée de fièvre qui retombe, mais moi, elle ne retombe pas. Le monsieur, il m'a dit "Est-ce que vous êtes allée en Chine, parce que, comme je suis un peu typée... Alors, je lui ai dit "Ben, vous savez la Chine, d'abord c'est pas mon pays, moi c'est le Cambodge et puis, je suis arrivée, j'avais six ans, donc... et puis je ne vis pas avec des gens de mes origines. Je vis qu'avec des français, même à Paris, je vivais qu'avec des français. De temps en temps, je me

mange un restaurant vietnamien comme ça, comme tous les français le font, mais je ne fais pas importer des produits de chez moi". Alors ils m'ont dit que... J'ai dit "Est-ce qu'on peut en mourir de cette maladie ? ". Il m'a dit "non, mais on ne peut pas vous la guérir". Enfin, je ne peux pas en mourir parce que on connaît le truc. On me donne de la cortisone et puis si ça va pas, je vais retourner aux urgences, on mettra de la cortisone un peu plus forte et puis, ça redescendra en paliers. C'est tout ce qu'on peut faire.

AP : Et quand on vous a dit ça, qu'on ne pouvait pas le guérir...

Mme B : Ben, c'est déjà mieux que j'ai plus de fièvre quoi, que je tremble plus et que je peux faire des choses comme ça (démonstration), que je peux bouger mes mains et bouger mes jambes. Avant, je pouvais pas faire ça et ça (démonstration). Alors, je suis en invalidité, avec cette maladie... et j'ai été à la sécurité sociale, je suis allée voir le médecin qui contrôle ce genre de trucs. Alors je lui ai dit "Ecoutez madame..." une femme gentille, je lui ai dit "Le matin, jusqu'à midi... 11 h et demie quoi... de 8 h à 11 h et demie, vous pouvez me demander ce que vous voulez : grimper à l'échelle, descendre, monter, faire n'importe quoi... mais après midi, je... je peux vous parler, je peux rester assise comme ça, mais, faire du jardinage, ou monter les escaliers, ou l'escabeau pour faire... je ne peux pas parce que je... alors c'est pour ça qu'elle m'a mis en invalidité.

AP : Ca fait combien de temps ?

Mme B : Au mois de Juillet.

AP : Qu'est ce que ça vous a fait ?

Mme B : Et bien... financièrement c'est mieux parce que... qu'au chômage, et puis euh...(silence)... je sais pas, dire que... par exemple, j'avance plus les médicaments, pour ma cortisone, pour ma fièvre. Je prends de la cortisone et de l'effalgan, et je dois toujours avoir de la cortisone à vingt milligramme, au cas où ça saute la température. Mais pour l'instant... Vous voyez, je suis partie cinq jours en Avignon, pour aller voir ma belle mère, j'avais prévu ce genre de cachets, puis j'en ai pas eu besoin.

AP : Donc, matériellement, ça vous a arrangé entre guillemets, d'être en invalidité... et dans votre tête ça a changé quelque chose, le fait d'être en invalidité, ou non ?

Mme B : Ben, ça vous... ça vous dit que maintenant, vous êtes plus capable de faire... j'ai... J'ai plus d'ambition quoi. J'ai plus d'ambition professionnelle. J'ai baissé les bras. Je ne me vois plus... pas engueuler, mais enfin dire des choses que j'ai envie de dire sur ma profession... d'aider même les filles à... à leur dire "Ben, il faut bouger les filles, faut pas vous laisser mener comme ça, comme femmes de ménage".

AP : Ce que vous faisiez avant ?

Mme B : Je pourrais pas. Je rencontre quelques femmes qui n'ont pas pu avoir cet examen et qui l'ont eu d'une autre façon quoi... par l'expérience, et tout ça. J'ai dit... je leur ai dit aux filles "Mais, vous avez ce diplôme là, demandez au moins une augmentation, demandez au moins une reconnaissance de ce diplôme". Y a rien à en tirer, alors maintenant, je baisse les bras, je peux rien leur...

AP : Le fait d'avoir la pension d'invalidité, ça vous a...

Mme B : coupé des liens... même des copines...

AP : C'est vous-même qui vous êtes coupé ou c'est elles ?

Mme B : C'est moi-même, et puis, vous savez, quand vous avez... enfin, moi, c'est pas très grand, quand même, l'invalidité. Mais quand vous êtes pas très bon à quelque chose, on vous fréquente pas. Quand, je suppose... je le ressens. Mais, mes copines, elles sont gentilles, mais je vois bien que... "Comment tu vas, comment tu te sens ? Je voudrais pas te fatiguer...". Vous voyez ce genre de phrases qu'on vous dit. Mais non, non, vous voyez, je ne suis quand même pas fatiguée, ça s'entend pas que je suis fatiguée. Donc, mais je dis... je suis pas pareil... Elles me le disent d'ailleurs, mais je le sens, je suis pas...

AP : Qu'est ce que ça veut dire "ne pas être pareil" ?

Mme B : Ne pas être pareil, c'est-à-dire, déjà, je suis... Mon caractère avant, j'étais, disons, plus alerte, plus... je disais les choses avec plus de vigueur, avec un peu plus... vous voyez de... de pêche, de gnac. Maintenant, je suis zen, plus que zen, quoi, je... pas je m'en foutiste, mais ça frôle ce genre de choses quoi. Parce que je dis que... je suis passée à coté de la mort... avec cette fièvre là... j'étais tellement... je me voyais... ça faisait de la peine à ma fille mais comme j'ai eu cette fièvre là, je me sentais partir et j'étais contente. J'avais aucune notion que je faisais du malheur à... que je faisais du malheur. Tellement la souffrance... c'était tellement dur que je me suis dit " Allez, enlevez... faites moi passer de l'autre coté et puis ça sera mieux quoi". Alors que je vois tellement des gens qui souffrent autrement que par la fièvre, je devais vraiment être... je devais vraiment avoir... quand j'ai eu cette fièvre.

AP : Est-ce que ça, ça a été une étape ?

Mme B : Oui, oui. Je prends les choses autrement... enfin, déjà je prenais les choses autrement. C'est-à-dire... je suis pas la femme... Vous savez, il y a des femmes, quand elles ont trente ans, elles veulent ça, quarante ans, elles veulent ça, voilà. Je suis pas comme ça, je serai jamais comme ça. Mais quand même, j'ai dit "Mince, c'est fini ma carrière... Faut que je sois contente...". C'est une étape parce que vous dites "Ca y est, c'est fini". Professionnellement, c'est clôturé.

AP : Et en dehors du professionnel, qu'est ce qui change ?

Mme B : Disons, on fait plus attention à l'un, à l'autre. Mon mari, enfin mon conjoint et moi... tellement que... ça l'a un peu déstabilisé mon mari hein... il a ... il a tenté... de se suicider... Quand il a eu un choc émotionnel, ou je ne sais pas quoi, parce qu'il... Lui, comme il est un peu plus... fragile, enfin un peu plus... sensible, peut être que ça... vous voyez... ça nous a mis un peu... en dégradation physique quoi... physique et morale parce que ça va en soi. Comme il dit le kiné "Quand vos jambes vont biens, la tête elle va bien", et c'est vrai. C'est vrai... mais je... je me plains pas hein.

AP : Et cette dégradation, que vous décrivez comme physique et morale, c'était au moment où vous alliez mal ou ça continue ?

Mme B : Ça continue plus parce que, maintenant, je... je... je l'accepte quoi. C'est quelque chose... cette invalidité quoi... cette... cette... cette chose qui vous dit " Bon, ben, vous êtes invalide", et puis que vous pouvez pas faire ceci, vous pouvez pas faire ça. Mais, d'un sens, je peux vous dire la vérité hein, puisque la société, elle m'a rendu comme ça, je vais vivre avec cette invalidité. Avec cette invalidité, sereinement, et je vais en profiter, comme j'ai toujours profité des choses qui me sont tombées... sur le coin de la gueule comme on dit. C'est tout.

AP : Ca veut dire quoi la société, elle m'a donné ça, pour vous ?

Mme B : La société... quand on dit la société, ça implique qu'on a de la chance d'habiter un pays, hein, faut le dire, cocorico, moi je dis toujours, on est un pays où on nous assiste et je... j'ai eu du mal, à accepter ce genre de trucs, mais, maintenant que je l'ai accepté, je me dis "Il faut... il faut le faire... il faut en profiter quoi".

Entrée du conjoint de Mme B dans la pièce. Propos sans intérêt avec le sujet. Sortie de Mr.

Mme B : On parlait de la société ?

AP : Oui c'est ça.

Mme B : Et bien, la société, c'est la France moi je dis. Pour moi, la société c'est la France. Mais la France ça peut être... comment on dit... La France caviar et la France d'en bas comme on dit, hein. Donc, on a de la chance, vous le voyez, qu'on est quand même pas malheureux. On a une jolie maison, on a un beau jardin, on a des voisins sympathiques... On se met dehors sous les arbres et tout ça, donc... on fait parti des privilégiés. Donc, j'ai pas le droit de pleurer, j'ai pas le droit de... de faire ma malheureuse. Et, en plus, en étant invalide, on reconnaît mon invalidité et on me donne... bon, on me donne pas des cents et des milles, mais on me donne des sous. Et bien, c'est... c'est cocagne ! Hein, pour employer les expressions d'ici. Dans un sens, ça me dit... je dis "quand même... la société, elle m'a fait du mal, mais elle me donne des choses aussi, voilà, c'est... c'est la compensation.

AP : Et quand vous avez dit "j'ai eu du mal" et puis "j'ai accepté", qu'est ce qui, selon vous, a fait que vous avez accepté ?

Mme B : Ben, vous savez, déjà, quand... Moi, j'ai toujours été formée à me dire "il faut que j'avance, il ne faut jamais que je plonge", j'ai été formée comme ça. Mais après, quand vous voyez que vous avez besoin de voir une assistante sociale, déjà, pour lui parler, et puis, pour lui expliquer des choses, tout ça, et des papiers, machins... Et bien moi ça me... Elle est gentille... mais elle doit le ressentir que je suis un peu blessée... mais on a besoin de ces gens là, mais pour moi, c'est quelque chose de... presque dégradant, vous voyez. Alors qu'on a besoin de ces gens là mais, je sais pas c'est...

AP : Avant d'être malade, vous n'aviez pas besoin de voir une assistante sociale, c'est ce que vous voulez dire ?

Mme B : Oui.

AP : La maladie a entraîné des choses comme ça...

Mme B : Ben... d'avoir toujours besoin de mon mari, besoin de ma fille... Quand je m'en vais, je dis " bon, je vais là, je vais là, je vais là..." parce que je veux qu'il sache que, si je reviens pas pendant un laps de temps, qu'il sache où je suis quoi. Mais je veux quand même pas être tout le temps... dire... j'ai besoin de... j'ai pas besoin de lui, mais enfin, on a besoin mutuellement de... Alors qu'avant, on avait le travail et tout ça quoi.

AP : Est-ce que vous avez ressenti des changements dans l'entourage, famille, ami... ?

Mme B : Le fait que l'on me demande toujours si ça va, ça me drôle car c'est vrai que je suis toujours... enfin... je parle toujours de ma cortisone... et c'est ma bouée de sauvetage, je dis toujours que je suis sous cortisone et après, on passe à autre chose. Sinon, non, c'est-à-dire que si peut être, j'ai une copine, elle me dit toujours "j'ai peur de te fatiguer, donc, je te demande pas ci, je te demande pas ça" mais avant, elle me le disais pas quoi. C'est tout. Je me sens comme quelque chose d'exclu quoi, comme je suis exclue du... du... Vous savez c'est comme un enfant qui dit " J'ai plus de copine, qu'est ce qu'il faudrait que je fasse pour être copine avec elle et tout ça...". Alors qu'avant, j'étais copine parce que j'avais un pouvoir de... de choses quoi... de faire des choses, de donner de moi-même des choses. Et maintenant que je ne peux plus donner quelque chose de ma présence et de mon activité, y a quand même une coupure, c'est clair... mais ils me le font quand même gentiment entendre, il faut pas que je me fatigue, il faut que je me ménage... surtout mes belles sœurs, elles me disent "il faut que tu t'occupes de toi, que tu penses plus à ta fille, à toi". Vous voyez, que je sois plus... sur moi-même peut être, quelque chose comme ça quoi. Mais ça m'a rendu un peu comme ça, cette maladie là, je pense que ça m'a rendu un peu comme ça.

AP : Le fait qu'on vous le dise ou la maladie ?

Mme B : Les deux. L'interprétation des paroles des gens vous renvoie à des réflexions. Donc, vous êtes obligé de vous dire "stop, je vais vivre comme ça, je vais faire comme ça, je vais faire comme ça", c'est tout. On peut pas... parce que, je pense que mes amis ou ma famille, ils me connaissent, alors ils me... surtout ma sœur, elle me dit "surtout, essaye de penser à toi". Mais je dis pas que je suis une bonne sœur, comme dire, celle qui donne à tout le monde comme ça... mais, c'est vrai que je suis... je vais chez une personne âgée ou chez quelqu'un, j'ai toujours l'œil qui... du genre à dire "Ben, il faut que l'aide dans quelque chose, à ça ou ça". C'est dans moi, ça. Et maintenant, je fais attention à en faire moins. Parce que, physiquement aussi, je peux pas... (silence).

AP : Et le contact avec le médical ?

Mme B : Au point de vue médical, je vous ai dit que j'avez un peu peur de... J'avais peur de l'hôpital de S. parce qu'on m'avait dit des tas de choses alors que c'est eux qui ont trouvé ma maladie. Alors, moi, j'ai déjà remercié le professeur... je sais pas si il est professeur, mais enfin, il est responsable d'un service mais alors, ce qui est bizarre, c'est qu'il est responsable du service des poumons, et quand je suis rentrée aux urgences, c'était lui qui était d'astreinte. C'est lui qui m'a accueillie et qui m'a dirigée et puis... Il m'a suivi, je sais pas pourquoi il m'a suivi mais il a décrit ma maladie et je suis reconnaissante à ce monsieur quoi. De temps en temps, on s'aperçoit à S. et on se salue toujours et il me demande toujours de mes nouvelles.

AP : Vous êtes beaucoup suivie au niveau médical ?

Mme B : Non, pas trop. Maintenant... parce que la cortisone c'est... ma table de chevet quoi et ma généraliste, pour vous dire que ça va mieux, elle m'a donné une ordonnance renouvelable deux fois. Ca veut dire que je suis pas obligée d'y aller tous les mois parce que j'en avais marre. Je lui ai dit "Ecoutez, maintenant qu'on a stabilisé la cortisone, est ce que ça vous ennuerait pas de me donner une ordonnance où je peux renouveler deux fois". Elle m'a dit "Ben, oui, maintenant qu'on a stabilisé" mais elle m'a dit "Au moins, à la moindre chose qui va pas, téléphonez moi, je viendrai ou vous viendrez". Donc, c'est que ça va quoi... mais, j'ai l'arrière pensée quand même, qu'au point de vue médical, cette cortisone, elle me guérit d'un coté mais, peut être qu'elle va me démolir autre chose. Mais, j'ai pas d'autre solution, c'est ça... C'est... c'est... c'est le doute de cette maladie. Mais, il n'y a pas d'autres médicaments, donc, je ne peux prendre que ça. Mais pour vous dire que les médicaments je suis obligée parce que, quand je traîne après 8 h, ben, je me sens pas bien. Je peux difficilement me lever de mon lit, et accéder au déjeuner. Je me couche, au plus tard 11 h, mais des fois, je suis tellement fatiguée que, des fois, je dors à 9 h, et je me lève le matin à 7h 30.

AP : Et avant d'être malade ?

Mme B : Je suis une très grosse dormeuse, mais, quand je faisais mon auxiliaire de vie chez le monsieur, je dormais à 11 h et j'étais levée à 6 h et demie, 7 h parce que j'étais obligée de lui préparer le petit déjeuner, des trucs comme ça... ses médicaments. Mais ça me gênait pas quoi, j'étais pas... j'étais pas stressée parce que j'étais pas... je me sentais comme chez moi, chez lui. Je faisais... j'avais accès à tout, et sa belle fille me faisait confiance et son fils, encore plus. Ce qui faisait que... j'allais pas au boulot, c'est ça que j'aimais. Voilà. Et ils avaient beaucoup de reconnaissance envers moi, c'est aussi appréciable. Et puis, financièrement, c'était bien... c'était bien.

AP : Qu'est ce qui est le plus difficile pour vous dans le fait d'être malade ?

Mme B : Ben, c'est d'avoir envie de faire des choses et puis que... on peut pas les assumer physiquement. Vous voyez là, les après midi, j'ai envie de faire des tas de choses, puis je me dis "Non, si je le vais, demain matin, je vais être cassée". Parce que je suis cassée... quand je force, je suis cassée. Je ne sais pas ce que j'ai... on dirait que mes os ils... ont dirait seulement... qu'ils se cassent. Une douleur que j'ai du mal à décrire, mais on dirait que tout est cassé... dedans.

AP : Vous me dites que le plus dur est d'avoir envie de faire des choses et de ne pas pouvoir physiquement, est ce que vous avez l'impression que vous vous y habituez petit à petit, que c'est toujours difficile ou de pire en pire à supporter ?

Mme B : Ben, je m'y habitue petit à petit parce que... Moi tous les ans au printemps, je lessivais là haut là (me montre les plafonds), puis je passais un coup de machin... et bien, ça fait deux ans, je le fais plus. Je passe encore la machine parce que, les vieilles maisons vous savez, y a des toiles d'araignées. Encore avec la tête de loup je fais ça mais c'est tout. Avant, je lessivais. Mon mari m'enguelait parce qu'il disait "On s'en fout". Mais moi, je m'en fous pas, j'aime bien... Mais j'accepte de ne le pas le faire. Mais ça me dérange mais maintenant... alors j'accepte parce que je me dis "Les personnes âgées, ils acceptent..." Ma belle mère, elle me dit souvent... et puis même les gens que je connais, parce que je côtoie un peu des gens de la maison de retraite, je vais bénévolement leur rendre visite. Mais j'y vais quand personne me voit, parce que je veux pas que ce soit... parce que, comme on m'a sorti de la maison de retraite, je veux pas qu'il se dise que je fais des choses comme ça. Alors, quand je parle avec ses personnes là, ils disent que "Oui, tu sais, avant on faisait ça, on faisait ça, et puis maintenant, on ne le fait plus". Et bien, moi je dis "On est au même niveau ! et mme untel, on est au même niveau, moi j'aimerais faire des tas de choses, et puis je le fais pas, parce que je sais que le lendemain je vais avoir les os cassés. Et que je vais être une lavette, alors je le fais pas< ; je suis au même niveau que vous ". Alors, elles rigolent, parce que, j'ai peut être cette maladie là mais... j'ai pas cette... cette mentalité de vieux quoi. Vous voyez, c'est ça. Alors je leur dis aux dames "Et bien, je fais comme vous, je regarde maintenant, je regarde, je ne peux plus". Mais j'ai envie de faire, mais je le fais pas parce que je sais qu'il y aura des retombées le lendemain de... de mes articulations... Ou alors, il faudra que j'augmente ma cortisone, mais je veux pas l'augmenter. Il vaut mieux que... que je m'astreigne à autre chose quoi.

AP : Est-ce que vous parlez souvent de votre maladie à votre entourage, à votre médecin ?

Entrée du mari de Mme B dans la pièce.

Mr : Excusez moi, je ne vous dérange pas ? Parce qu'il pleut dehors.

Mme B : Non entre. Est-ce que je parle de ma maladie, non, j'en parle pas de ma maladie hein ?

Mr B : Non, non. Elle n'en parle jamais.

AP : **Au début de votre maladie, quel a été votre comportement ? Vous avez cherché à vous renseigner ?**

Mme B : Le professeur m'avait fait une photocopie de... de ma maladie sur... sur internet. Et donc, je me suis... j'étais renseignée sur ma maladie. Et puis, on a un ami médecin, qui est à Cherbourg. J'ai... il m'a décrit la maladie comme c'était écrit sur le papier. Je lui ai demandé, je lui ai dit "Est-ce que c'est grave ?". Il m'a dit "Non, c'est pas grave... C'est grave dans le sens qu'on peut pas te la guérir mais, c'est pas grave comme un cancer ou je ne sais pas quoi moi". C'est pas grave quoi. C'est pas fatal, quoi. C'est ça le mot. Je la traîne mais... Je fais confiance aussi... au professeur. Et puis, mon généraliste, elle connaît pas cette maladie. Ça aurait pu me faire peur, mais je mets ma confiance au professeur de S. C'est tout.

AP : **Si je vous redemandais maintenant, et après j'arrête de vous embêter, être malade, qu'est ce que c'est pour vous ?**

Mme B : Non, non, vous ne m'embêtez pas. Ça vous diminue dans la tête. Et puis, en vérité, dans les jambes et les membres, puis ce que ma maladie c'est ça. C'est tout. Mais mon entourage, il en souffre pas...

Mr B : Si quand même. Ça nous embête un peu...

Mme B : Mon entourage ?

Mr B : Ben, ton entourage, c'est moi. Si, c'est un peu déprimant, parce que, cette maladie, elle peut guérir en un mois, comme elle peut durer cinq, six, dix ans... C'est ça le problème. Puis, bon, de la voir tout le temps fatiguée, c'est un peu déprimant quoi. Mis, enfin, bon, moi je suis malade. Je fais des dépressions cycliques, alors... depuis 1980. Alors, on est deux malades, mais on vit avec quoi... (silence). On est pas malheureux, parce qu'on a pas de problème financier, et puis, on se plaît bien ici. Et puis, on a une fille adorable. Mais c'est vrai que, si... bon, elle aurait 75 ans, on dirait bon, à 75 ans, elle peut tomber malade, mais, elle va avoir 57 ans, donc c'est un petit peu jeune quoi. Mais bon, d'un autre côté, c'est pas une maladie mortelle, bon...

AP : **Et est ce que votre vie quotidienne a été modifiée du fait des problèmes de Madame ou pas ?**

Mr B : Non, mais c'est-à-dire que nous, si vous voulez... moi, j'adore la campagne mais j'aime pas les gans à la campagne parce qu'ils sont pas ouverts. Moi, j'ai énormément voyagé, j'ai travaillé à Londres, j'ai travaillé à Bruxelles, j'ai travaillé aux îles Baléares. Je suis né sur la côte d'Azur et tout le monde se parle, on se fout que tu sois du pays ou pas du pays. Tandis qu'ici, vous êtes un étranger... et que ce soit ici ou en Auvergne ou n'importe où, c'est pareil... c'est pareil. Donc, on a moins bougé mais, peut être qu'on bougera si il faut... Nous, on a fini de payer la maison l'année prochaine. S'il faut, on va dire "Tiens, on va aller ailleurs". Mais on a ... on a quelques contacts mais on a pas d'amis quoi.

AP : **Et vous, Madame, vous faites des projets aussi ?**

Mme B : Oui on fait des projets. D'ailleurs, ça embête mes amis d'ici parce qu'ils se disent "Comment ça se fait, tu dis que tu te plaît ici et..."

Mr B : C'est pas des amies, t'as pas de vraies amies ici, c'est des copines...

Mme B : Oui des copines. "Comment ça se fait que t'as envie de...". Ben, je dis c'est dans ma nature. Et pourtant quand je suis arrivée ici... parce que, mes copines, c'est des filles qui sont nées là, qui voyagent beaucoup, mais elles peuvent pas quitter leur clocher, comme elles disent, pas plus de quinze jours. Elles... Faut qu'elles voient le clocher de leur église quinze jours après, parce que... parce qu'après elles sont... Alors, elles ne comprennent pas que j'ai envie... Même un endroit où je me plaît... que je peux me déplacer autre part. Mais je lui dit "Je sais pas, mais t'as qu'une vie... Tu peux... Enfin, voilà".

Fin de l'entretien. Propos sans intérêt pour l'entretien, Mr et Mme me raccompagne à la voiture, quand Mme reprend une idée de l'entretien.

Mme B : Je pense que je me suis habituée à mes problèmes de santé. Dans ma tête ça y est c'est classé et même physiquement...

Mr B : Ouais, tu déprimas pas sur ta maladie... des fois, un petit peu.

AP : Vous vous êtes habituée à vivre avec ?

Mme B : Oui, je me suis habituée à vivre avec mais... ma doctoresse, des fois, elle me donne des trucs... pour le moral. Vous savez des trucs...

Mr B : Des antidépresseurs.

Mme B : Oui des antidépresseurs, et il m'en ont donné à l'hôpital aussi mais, moi j'en veux pas. Je préfère... comment vous dire... pas besoin de ces trucs... pas naturels quoi. De prendre sur soi même puis de...d'avoir... une autre chose pour se guérir. Une autre chose mentale... pas spirituelle, mentale. Des fois, il y a des pics, mais qui durent pas... Ca m'empêche pas de faire des projets, de faire des trucs avec ma fille, de faire des courses avec ma fille, d'aller à T. et d'acheter des conneries, elle est toute contente... Mais elle fait attention, ma fille, elle dit "Maman t'es pas fatiguée ?"...

AP : Elle a changé par rapport à vous ?

Mme B : Je crois oui... (S'adressant à son mari) hein ?

Mr B : Oh oui, elle en est consciente... elle en est consciente.

AP : Vous le ressentez ?

Mme B : Oui, à ses paroles... à "Bon, maman, t'es pas trop fatiguée ?", "Bon, je vais faire ça pour toi ou..." Des fois, elle m'étend le linge alors, qu'avant, elle ne m'étendait pas le linge. J'étais surprises, vous voyez, c'est des petites choses comme ça... alors je lui non, je suis malade mais quand même pas... je peux encore m'étendre... mais c'est le rapport de... vous voyez, elle a un regard sur moi qui est... qui est autrement. Pour qu'elle m'aide à étendre le linge, c'est que... avant...

AP : Vous le vivez comment, le fait que son regard a changé ?

Mme B : Je suis contente, parce que,... elle a un coté... elle regarde sa maman quoi. Elle se dit, ma maman, il faut que je la garde parce qu'il faut que je la préserve. C'est ça que je vois, c'est tout, c'est pas dans le sens où elle me voit descendre grabataire quoi, quelque chose comme ça quoi<; <elle veut m'épargner des efforts, quoi, c'est tout.

- Fin de l'entretien -

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE :

OUVRAGES

Ouvrages cités

ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, 128, 1994.

BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte (dir.), *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris, Bayard, 2006, (Travail social).

BLANCHET Alain, GOTMAN Anne, *l'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan, 1992.

BOURDIEU Pierre (dir.), *La misère du monde*, Paris, Seuil, 1993, (libre examen).

CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé – Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004, (U).

DETREZ Christine, *La construction sociale du corps*, Paris, Seuil, 2002, (Points).

DUBAR Claude, *La crise des identités*, Paris, PUF, le lien social, 2000.

FISCHER Gustave-Nicolas (dir.), *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2005.

FROUST-HIRSCH Sylvie, *Le temps d'un cancer : Chroniques d'un médecin malade*, Paris, Vuibert, 2005.

GOFFMAN I., *Asiles*, Paris, Editions de Minuit, 1968.

HERZLICH C., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris-La Haye, Mouton, 1969.

MUCCHIELLI Alex, *L'identité*, Paris, PUF, 1986, (Que sais-je ?).

PERLMAN Helen, *L'adulte et ses rôles*, Lonrai, Bayard éditions, 1973, (Travail social).

ROBERT Paul, *Le nouveau Petit Robert de la langue française 2007*, Le Robert, Paris, 2006, entrée droit.

ROCHEBLAVE-SPENLE Anne-Marie, *La notion de rôle en psychologie sociale*, Paris, PUF, 1962, (Bibliothèque scientifique internationale).

SAINSAULIEU R., *L'Identité au travail*, Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 1978.

TAP Pierre, "Identité", *Encyclopédie Universalis*, Paris 2004, vol. 13, 2305-2308.

Ouvrages consultés

BARDIN Laurence, *L'analyse de contenu*, Paris, PUF, 1977.

BECKER Howard S., *Outsiders- Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Editions Métailié, 1985.

BOUDON Raymond, BESNARD Philippe, CHERKAOUI Mohamed, LECUYER Bernard - Pierre, *Dictionnaire de la sociologie*, Paris, Larousse, 2003, 117-118 (entrée identité).

CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966 (Quadrige).

D'IVERNOIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*, Paris, Maloine, 2004, (Education du patient).

DUBAR Claude, *La socialisation*, Paris, Armand Colin, 2000, (U).

GOFFMAN Erving, *Stigmates - Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, 1975.

GUILLAUME Pierre, *Le rôle social du médecin depuis deux siècles (1800-1945)*, Paris, Association pour l'étude de l'histoire de la sécurité sociale, 1996.

HERZLICH Claudine, *Médecine, maladie et société*, Paris-La Haye, Mouton, 1970.

MOLIERE, *Le malade imaginaire*, Barcelone, Gallimard, réédition 1999 (folio classique).

MOLIERE, *Le médecin malgré lui*, Barcelone, Gallimard, réédition 2004 (folioplus classique).

REY Alain (dir.), *Dictionnaire culturel en langue française*, Paris, Le Robert, 2005, 284-288, 290-295, (entrées malade, maladie).

ROMAIN Jules, *Knock*, Barcelone, Gallimard, réédition 2007 (folio).

WARD John, *Santé : intervention sociale*, Paris, Masson, 1997, 69-92.

ARTICLES

Article cité

BATAILLE Philippe, "Le cancer comme (re)découverte de soi", *Sciences Humaines*, Mars, Avril, Mai 2005, Hors série n° 48, " La santé un enjeu de société", 26-29.

Articles consultés

BELAND François, "Propositions pour une reconstruction des composantes des rôles de malade et de médecin dans la sociologie de Parsons", *Sociologie et société*, vol. XXI, Avril 1989, 165-185.

BOBASCH Michaëla, "Des associations pour les patients", *Le Monde*, 07 Mars 2007, n° 19320, 27.

BOUVIER Pierre, "La crise a mis en exergue la face aliénante du travail ", *Le Monde économie*, 23 Janvier 2007, dossier "Le travail : Une contrainte quotidienne et une identité sociale", 2-3.

TAP Pierre, "Marquer sa différence", *Sciences Humaines*, Décembre 1996, Janvier 1997, Hors série n° 15, "Identité, identités. L'individu, le groupe, la société", 9-10.

VIERA Suzi, "L'éthique à l'hôpital", *Philosophie magazine*, Octobre 2007, n°13, 24-29.

SITES INTERNET

Sites internet consultés

Astérior. Philosophie, histoire des idées, pensée politique:
<http://asterion.revues.org/sommaire113.html>

Dogma : <http://dogma.free.fr/>

Erudit : <http://www.erudit.org/revue/index.html>

Le quotidien du médecin : <http://www.quotimed.com/>

Oncomip : Réseau régional de cancérologie de Midi Pyrénées : <http://www.oncomip.fr/>

ORSMIP : Observatoire régional de la santé Midi Pyrénées : <http://www.orsmip.org/>

UNAF. Union nationale des associations familiales :
http://www.unaf.fr/rubrique.php3?id_rubrique=187