AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

ECOLE DOCTORALE BioSE (Biologie-Santé-Environnement)

Thèse

Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE LORRAINE

Mention : « Sciences de la Vie et de la Santé »

Par **BRIGNON Morgane**

CARACTERISATION ET INFLUENCE DU PROCHE ET DE L'ENVIRONNEMENT SOCIAL DANS LE QUOTIDIEN DES PATIENTS SOUFFRANT DE MALADIE CHRONIQUE

Le 13/12/2019

Membres du jury

Rapporteurs :

Mme Leila MORET	PU-PH, CHU de NANTES - UMR INSERM 1246 – SPHERE, Nantes
Mr Benoît ALLENET	PU-PH, Laboratoire Themas - Université Grenoble – Alpes, La Tronche

Examinateurs :

Mme Anne-Christine RAT	PU-PH, Université de Caen Normandie, Université de Lorraine, EA APEMAC 4360 Nancy, directeur de thèse
Mme Joëlle KIVITS	MCF, Université de Lorraine, EA APEMAC 4360 Nancy, co directeur de thèse

Membres invités :

Mme Frédérique CLAUDOT	MCU-PH, Université de Lorraine, EA APEMAC 4360 Nancy
Mr Laurent MULLER	MCU, Université de Lorraine, EPSAM / APEMAC EA 4360 Metz

EA 4360 Apemac « Maladies chroniques, santé perçue et processus d'adaptation. Approches épidémiologiques et psychologiques »
Université de Lorraine, Faculté de Médecine de Nancy, 9, avenue de la Forêt de Haye, 54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

Thèse préparée dans le cadre du Réseau doctoral en Santé Publique animé par l'EHESP

Remerciements

Parce que rien n'est dû au hasard et que ce sont les rencontres que nous faisons qui nous font grandir et évoluer, je tiens à remercier ici toutes les personnes qui ont participé à la construction de ce travail, et plus généralement à l'ensemble de mon parcours de vie :

A Madame le Professeur Anne-Christine RAT : un grand merci pour m'avoir donné l'opportunité de travailler avec vous dès mon stage de Master 2. Votre calme, votre sérénité, votre professionnalisme et votre confiance en moi auront rendu cette expérience et ces cinq années agréables et enrichissantes, tant professionnellement qu'humainement. Votre bienveillance, votre gentillesse et l'attention que vous avez portée à mon bien être auront su me rassurer et me porter tout au long de ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

A Madame Joëlle KIVITS : en croyant en moi dès le Master 2, vous m'avez permis de découvrir un monde que je ne connaissais pas. Je vous remercie pour l'autonomie que vous m'avez laissée, pour nos échanges avec le Docteur RAT toujours enrichissants et complémentaires. Merci de m'avoir permis de comprendre que la pluridisciplinarité est une condition nécessaire à toute recherche. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect pour votre bienveillance.

A Monsieur le Professeur Francis Guillemin : pour m'avoir accueillie au sein de votre Laboratoire et de votre Equipe d'Accueil.

Au Réseau Doctoral de L'EHESP : pour le financement de mon contrat doctoral et pour la richesse du parcours proposé.

Aux membres la Section ETP de la Société Française de Rhumatologie : pour votre collaboration, votre bienveillance et votre implication, veuillez trouver ici l'expression de ma plus grande gratitude.

Aux Associations, patients, proches, soignants et autres belles rencontres : pour votre implication et tout ce que vous m'avez apporté.

A Madame Pascale Rousselot : pour votre compréhension et pour m'avoir permis de mener à bien ce projet dans les meilleures conditions, veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

Aux membres du groupe recherche de la Croix-Rouge française : merci pour votre soutien.

A mes collègues de travail de l'Ecole de Santé Publique, du CIC-EC et de l'IFSI/IFAS de la Croix-Rouge : merci pour ces années passées à vos côtés et les bons moments partagés.

A Sabrina, Fred, Samia, les Véro(s), Nathalie, Maud, Victoria, Fabien et bien d'autres : collègues et/ou amis, ces années n'auraient pas été les mêmes sans vous.

A Madame Odile : parce qu'il suffit parfois d'une seule rencontre pour changer toute une vie, merci mille fois.

A mes ami(e)s: pour être là depuis le début, pour tout ce que vous m'apportez et pour avoir rendu cette aventure plus facile à vivre.

A ma grand-mère : pour ta présence et ton soutien, pour tes encouragements et ton soucis constant de l'avancée de ce travail.

A ma famille : merci à mon père, pour m'avoir toujours poussé à dépasser mes limites et à faire de chaque expérience un challenge. A Tristan et Salomé, pour cette compétition bienveillante entre nous, pour votre soutien et pour tous nos échanges. Merci enfin à ma mère, pour ta patience, les innombrables relectures et corrections que tu as toujours bien voulu faire, pour ton soutien et ta présence, quoi qu'il arrive.

A Jennifer : ce sont deux aventures conjointes qui ont débutées il y a cinq ans. Merci pour ta présence, ta patience aussi, pour avoir rendu cette thèse plus facile à vivre, pour m'avoir portée dans les moments de doutes et pour ton indéfectible soutien.

Table des matières

Liste des communications et valorisation 3
Liste des tableaux 6
Liste des figures 7
Liste des abréviations 8
Introduction générale 9
PARTIE 1. CONTEXTE ET CONCEPTUALISATION 12
Introduction de la partie 1 13
Chapitre 1 La maladie chronique : lectures croisées 15
1.1 A la croisée des regards : pour une définition qui rassemble 15
1.1.1 Maladie chronique versus maladie aiguë 15
1.1.2 De la nécessité d'une approche pluridisciplinaire 16
1.1.3 Epidémiologie de la maladie chronique, facteurs de risque et déterminants 21
1.2 Les principales répercussions des maladies chroniques 26
1.2.1 Les répercussions pour l'individu 26
1.2.2 Les répercussions pour la société 29
1.2.3 Redéfinition du concept de santé et de soins 31
1.3 Les transformations induites par la maladie chronique 33
1.3.1 La transformation du système de santé : le dispositif ALD 33
1.3.2 Transformation du modèle médical 35
1.3.3 Perspectives de prise en charge 36
1.4 Maladie chronique et processus d'adaptation 38
1.4.1 Regards croisés sur l'adaptation 39
1.4.2 S'adapter, oui mais comment ? 40
1.4.2.1 Processus de deuil et transition statutaire 41
1.4.2.1 Quand le proche et l'environnement social entrent dans un processus d'adaptation 46
Chapitre 2 Le proche et l'environnement social dans la maladie chronique 47
2.1 Le proche 47
2.1.1 Définitions et législation 47
2.1.2 Le proche et la maladie chronique : De la nécessité de clarifier le rôle du proche des personnes atteintes de maladie chronique 52
2.2 L'environnement social 53
2.2.1 Eléments de définitions 54
2.2.2 L'environnement social et la maladie chronique 57
Chapitre 3 L'éducation thérapeutique du patient 59
3.1 Socio-histoire de l'ETP 59
3.1.1 L'éducation pour la santé 61
3.1.2 Le disease management 63
3.1.3 L'information 64
3.2 Description de l'ETP 65
3.2.1 D'un cadre légal et réglementaire 65
3.2.2 A une mise en pratique 67
3.3 Les objectifs de l'ETP, ses finalités et buts 73
3.3.1 Le développement de compétences d'auto soins et d'adaptation 73
3.3.2 L'observance thérapeutique et l'adhésion : Définition et orientations 76
3.3.3 L'ETP et ses bénéfices « satellites » 78
3.4 Les modèles théoriques pour penser l'action éducative 78
Conclusion de la partie 1 82
PARTIE 2. PRESENTATION DES RESULTATS 84

Introduction de la partie 2 85
Chapitre 4 La revue de la littérature 87
4.1 Présentation de la revue – résumé détaillé 87
4.2 L'article 89
Chapitre 5 proxy RIC 117
5.1 Présentation de l'étude – résumé détaillé 117
5.2 L'article 119
Chapitre 6 L'étude RICochET 149
6.1 Présentation de l'étude – résumé détaillé 149
6.2 L'article 151
Chapitre 7 L'étude PRESET 167
7.1 Présentation de l'étude – résumé détaillé 167
7.2 L'article 170
Conclusion de la partie 2 195
PARTIE 3. DISCUSSION ET PERSPECTIVES 203
Introduction de la partie 3 204
Chapitre 8 Discussion 205
8.1. Autour des difficultés de recrutement 205
8.1.1 Quand le regard sur la maladie a une influence 206
8.1.2 De la nécessité de poursuivre les efforts fait en faveur de la reconnaissance du proche 209
8.2 De la nécessité d'une approche transdisciplinaire des questions sanitaires, sociales et de santé publique 210
8.2.1 Quelques éléments de clarification 210
8.2.2 Quelques exemples en pratique 211
Chapitre 9 Perspectives 213
9.1 Education thérapeutique du patient et maladie chronique : des rôles et des frontières qui évoluent 213
9.2 Le proche et l'environnement social : objet de transition statutaire 214
9.2.1 Proche et environnement social : frein ou levier à la transition statutaire ? 216
9.3 L'éducation thérapeutique du patient comme Rite de Passage 217
Conclusion 219
Références bibliographiques 220
ANNEXES 229

Liste des communications et valorisation

Communications

- Communication orale au 32e Congrès Français de Rhumatologie à Paris (décembre 2019) - Impact de la communication, du soutien social perçu et du fardeau des proches sur la santé perçue des patients atteints de rhumatisme inflammatoire.

- Communication orale au Congrès annuel de l'American college of rheumatology / association of rheumatology professionals à Atlanta (novembre 2019) - Patients and relatives coping with inflammatory arthritis: impact of communication, social support and relatives burden on patients perceived health.

- Communication orale au congrès de l'AFDET (février 2017) - Proche, environnement social et éducation thérapeutique : quelle place dans la transition statutaire du patient?

- Communication affichée au Congrès de la SETE (Mai 2016) - Proche et environnement social du patient souffrant de maladie chronique: revue de la littérature

- Poster avec présentation orale aux Rencontres du Réseau Doctoral de l'EHESP (Mars 2016) - Etude RICochET

- Communication affichée au Congrès Santé Education de l'AFDET (février 2016) - Proche et environnement social du patient malade chronique

- Poster avec présentation orale à la rentrée des doctorants de l'ED BioSE (décembre 2015) - Proche et environnement social du patient malade chronique : revue de la littérature

- Communication affichée au congrès de la Société Française de Santé Publique à Tours portant sur les résultats de la revue de la littérature (4, 5 et 6 Novembre 2015)

Articles

- "Caregivers and social environment of chronically ill individuals: narrative review" **Morgane Brignon**, Joëlle Kivits, Anne-Christine Rat

(soumis à Patient Preference and Adherence)

- "Patients and relatives coping with inflammatory arthritis: care teamwork" **Morgane Brignon** nursing degree, PhD student in epidemiology, Christel Vioulac PhD in psychology, Emilie Boujut PhD in psychology, Caroline Delannoy master's degree in psychology, Catherine Beauvais MD, Joelle Kivits PhD in sociology, Didier Poivret MD, Janine-Sophie Giraudet Le Quintrec MD, Aurélie Untas PhD in psychology , Anne-Christine Rat MD, PhD.

(accepté dans Health Expectations)

- « Patients and relatives coping with inflammatory arthritis : impact of communication, social support and relatives burden » **Morgane Brignon**, Catherine Beauvais, Martine Beranger, Jean-David Cohen, Isabelle Griffoul-Espitalier, Janine-Sophie Le Quintrec, Didier Poivret, Corinne Thevenot, Sonia Trope, Anne-Christine Rat

(en cours de finalisation – soumission prévue dans Arthritis Care Research)

- « Le proche et l'environnement social dans le processus d'adaptation à la maladie chronique : regards croisés proches-patients-soignants » **Morgane Brignon**, Anne-Christine Rat, Joëlle Kivits

(en cours de finalisation- soumission prévue dans la revue Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education (ETP/TPE)- Revue de la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE))

Chapitre d'ouvrage

- Kane, H., **Brignon, M.** & Kivits, J. (2018). 3. Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : construction institutionnelle et expériences personnelles. Dans : Norbert Amsellem éd., *Le cancer : un regard sociologique: Biomédicalisation et parcours de soins* (pp. 39-54). Paris: La Découverte.

Autre

Dans le cadre du réseau doctoral de l'EHESP, rédaction d'une note interdisciplinaire de synthèse sur le sujet de thèse. Validation de la note par le réseau en septembre 2019 **(annexe1)**

Liste des tableaux

Tableau 1 : propriétés des transitions statutaires et liens avec la maladie chronique (p 45)

Tableau 2 : compétences d'adaptation à la maladie et d'exemples d'objectifs spécifiques (p75)

Tableau 3 : résumé des principaux modèles utilisés dans les actions éducatives (p 80)

Tableau 4 : caractéristiques du proche (p 196)

Tableau 5 : suggestions d'interventions selon les thèmes abordés par les dyades (p 201)

Tableau 6: objectifs et modalités d'intervention - Complément au tableau 5 (p 202)

Liste des figures

Figure 1 : regards croisés et contributions disciplinaires (page 21)

Figure 2 : déclaration de « maladie chronique » selon le sexe et l'âge en 2012 (en%) (p 23)

Figure 3 : 10 causes de décès principales en 2017 et variation en pourcentage, 2007-2017, tous les âges, nombre (page 24)

Figure 4 : 10 causes principales des années de vie perdues (AVP) en 2017 et variation en %, 2007-2017, tous les âges, nombre (page 24)

Figure 5 : causes des maladies chroniques (page 25)

Figure 6 : classification internationale du fonctionnement et du handicap (p 27)

Figure 7 : 10 risques principaux contribuant aux AVAIs en 2017, et variation en pourcentage, 2007-2017, tous les âges, nombre (page 30)

Figure 8 : modèle des déterminants sociaux de la santé de Dahlgren et Wihitehead (page 55)

Figure 9 : cadre conceptuel de la santé et ses déterminants (page 56)

Figure 10 : intégration de la démarche d'éducation thérapeutique (ETP) à la stratégie thérapeutique et de soins dans le champ de la maladie chronique (page 68)

Figure 11 : les principaux objectifs du travail de thèse et les études qui leur sont associées (pages 86 et 195)

Figure 12 : déroulement type d'un rite d'initiation (page 218)

Liste des abréviations

ALD : Affection de Longue Durée

BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive

DM : Disease Management

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HIV : Human Immunodeficiency Virus

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

HTA : Hyper Tension Artérielle

INPES : Institut National de Promotion et d'Education à la Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACS : Pacte Civil de Solidarité

RIC : Rhumatisme Inflammatoire Chronique

SEP : Sclérose En Plaque

SSES : Service Sanitaire des Etudiants en Santé

Introduction générale

La maladie chronique est une maladie multifactorielle et multidimensionnelle qui engendre de nombreuses répercussions sur la vie du patient. L'approche et la prise en charge de ces maladies diffèrent de celles appliquées pour les maladies dites aiguës : il ne s'agit pas seulement de soigner et guérir un état transitoire, mais de prendre en charge une pathologie que le patient portera sur du long terme, parfois même jusqu'à sa mort. Ainsi, il s'agit davantage d'accompagner le patient pour lui permettre de vivre au mieux sa vie avec la maladie.

Alors que souffrir d'une maladie chronique signifie pour le patient une modification radicale de sa trajectoire de vie, la maladie chronique affecte également la famille, les amis, les collègues et l'ensemble des relations sociales du malade. Les proches de la personne malade se trouvent en effet tout aussi concernés, et ce dans une double dynamique : d'une part, les proches peuvent être affectés directement par la maladie chronique, pouvant notamment voir leur qualité de vie altérée (temps de présence exigé auprès du malade, réorganisation du travail domestique, réduction des activités,…) ; d'autre part, ils auront à se positionner vis-à-vis de la maladie en s'impliquant dans sa gestion, ou au contraire en s'en désengageant.

Au-delà du ou des proches généralement identifiables comme les personnes « aidant » le patient, il convient d'également reconnaître l'importance de l'entourage s'étendant du cercle familial aux différentes sphères d'activité de la personne malade, et composant un système plus large : l'environnement social du patient. Cet environnement participe aussi au vécu de la maladie chronique. Il peut constituer un élément tantôt favorable tantôt défavorable à la vie avec la maladie chronique.

Dans ce travail doctoral, nous avons souhaité aborder le vécu de la maladie chronique non pas par le seul prisme du patient, mais par celui du proche d'une part, en tant qu'individu affecté également par la maladie et accompagnant le patient dans la maladie, et par l'environnement social d'autre part comprenant les différents espaces d'activité du patient susceptibles d'influencer l'expérience de la maladie chronique. Nous avons plus particulièrement souhaité interroger l'influence du proche et de l'environnement social sur l'adaptation à la maladie.

Une des réponses clef du système de santé actuel à la prise en charge des maladies chroniques est en effet l'éducation thérapeutique du patient. La prise en charge éducative a pour objectif d'accompagner le patient à mieux vivre sa vie avec la maladie chronique. Il s'agit donc

d'améliorer son quotidien en l'aidant à s'adapter à sa maladie dans toutes les dimensions de sa vie. Or, l'éducation thérapeutique se veut personnalisée et centrée sur le patient. Si le proche peut dans certains cas être intégré à la prise en charge éducative, il reste souvent périphérique et au seul service de l'éducation du patient. Les influences et le rôle du proche et de l'environnement social sur l'éducation thérapeutique du patient sont par ailleurs peu documentés dans la littérature.

C'est dans cette perspective qu'il nous a semblé intéressant de questionner le rôle du proche et de l'environnement social dans l'adaptation du malade chronique à sa maladie. Nous proposons ainsi d'explorer leur influence sur le processus d'adaptation, mais également leur rôle dans la prise en charge éducative, et plus généralement dans le vécu de la maladie par le malade.

Plusieurs questionnements ont précédé ce sujet : Qui est le proche ? Quels sont ses rôles? Est-il celui qu'on a connu avant la maladie ? Celui que l'on attendait à cette place ? Par ailleurs, quels sont les besoins et les attentes du proche une fois installé dans un rôle qu'il n'a pas choisi ? De quelle manière la maladie l'affecte-t-il ? De la même manière, une série de questionnements a porté sur l'environnement du patient : dans quelle mesure l'environnement social du patient influe-t-il sur le vécu de la maladie ? Quelles composantes de cet environnement sont les plus significatives ?

L'objectif général du travail de thèse consiste à explorer le rôle du proche et de l'environnement social du patient comme éléments pouvant influencer l'adaptation du patient à la maladie chronique.

Les objectifs spécifiques permettant de répondre à l'objectif général sont :

- caractériser le proche et l'environnement social des patients

- analyser la communication et la relation entre le proche et le patient dans le cadre de la maladie chronique

- recueillir les besoins et souhaits du proche pour assurer son rôle d'accompagnant

- étudier le rôle du proche dans le processus d'adaptation du patient

- étudier l'influence de l'environnement social dans le processus d'adaptation du patient

La recherche doctorale s'est articulée autour de quatre projets. Premièrement, une revue systématique de la littérature a été réalisée afin de mieux comprendre les concepts de proche et d'environnement social. Deuxièmement, l'étude Proxy-RIC s'est centrée sur l'exploration de l'expérience commune du vécu de la maladie par le binôme proche patient. Troisièmement, l'étude RICochET s'est centrée sur l'influence du proche sur l'adaptation du patient à sa maladie et sur sa santé perçue. Enfin, une étude qualitative a été menée auprès de patients, de leurs proches et de leurs soignants. Ce dernier volet a consisté en la réalisation d'entretiens semi-directifs afin de recueillir les perceptions, vécus et expériences des proches, soignants et patients quant au rôle du proche et à la considération de l'environnement social dans la prise en charge de la maladie chronique.

Ce document se structure autour de trois parties. La première partie présente les éléments conceptuels et contextuels de la thématique abordée et sa problématisation. La seconde partie présente les quatres projets menés durant la thèse et leurs résultats ; chaque projet a abouti à l'écriture d'un article. La troisième partie apporte des éléments de discussion et de perspectives au regard des différents résultats obtenus.

PARTIE 1. CONTEXTE ET CONCEPTUALISATION

Introduction de la partie 1

Cette première partie a pour objectif de situer les principaux éléments conceptuels et contextuels relatifs au proche et à l'environnement social du patient comme éléments pouvant influencer l'adaptation du patient à sa maladie chronique. La lecture est volontairement pluridisciplinaire. Il nous a en effet semblé important en vue d'une compréhension globale du phénomène d'accompagnement du malade chronique, de ne pas s'arrêter à des interprétations « unidisciplinaires » qui tendent à figer le malade chronique dans des profils incomplets ne permettant pas de les approcher de manière globale mais plutôt parcellaire. Nous proposons ainsi de recourir aux écrits en sciences médicales, en sciences sociales, en psychologie et en sciences infirmières.

Trois chapitres composent cette première partie.

Le premier chapitre porte sur la maladie. L'objectif ici n'est pas d'exposer ce qu'est une maladie chronique : il s'agit davantage de déconstruire ce que l'on sait à ce sujet afin de porter sur lui un regard pluridisciplinaire, où chaque discipline viendra compléter et enrichir les définitions déjà existantes.

Une seconde partie sera consacrée à la question du proche et de l'environnement social. Il s'agit dans cette partie de dresser d'une part un état des lieux de l'existant, et d'autre part d'interroger ces concepts au regard de notre questionnement. Nous questionnerons dans quelle mesure le proche et l'environnement social ont un impact sur l'adaptation du patient à sa maladie et sont en retour influencés par la maladie.

Enfin, la dernière partie de ce travail aura trait aux dispositifs éducationnels. Il s'agira ici de questionner leur intérêt dans le processus d'adaptation du patient et leur manière de considérer le proche et l'environnement social tant dans la conception des dispositifs que dans la mise en œuvre concrète des activités éducationnelles.

Cette partie n'a donc pas pour but de présenter un exposé de concepts et d'éléments de contexte déjà connu, mais bien de leur donner un sens et des clefs de lecture pluridisciplinaire afin de nous permettre de justifier de l'intérêt d'une caractérisation du proche et de l'environnement social et de leur influence dans le quotidien des patients souffrant de maladie chronique.

Ainsi donc, les différents éléments de contextes et de concepts amenés dans cette partie nous permettront de mieux appréhender le choix de la mise en place des études et l'orientation de la présentation des résultats.

Chapitre 1 La maladie chronique : lectures croisées

S'il existe plusieurs définitions de la maladie chronique, nous souhaitons dans le cadre de ce travail les interroger, les « décortiquer » afin de pouvoir poser sur la maladie chronique et tout ce qui lui est associé un regard pluridisciplinaire. Nous souhaitons montrer à travers ce chapitre que les questions en lien avec la maladie chronique dépassent de loin le patient et le système de santé et représentent un enjeu encore bien plus complexe.

Le développement de la prise en soins des patients a poursuivi depuis plusieurs décennies maintenant l'objectif d'une prise en charge holistique, et de fait, pluridisciplinaire. Notre sujet portant sur la caractérisation du proche et de l'environnement social dans le quotidien de personnes souffrant de maladie chronique, clarifier les concepts que nous allons aborder nous paraissait nécessaire.

Nous allons pour ce faire développer dans ce chapitre quatre parties, la première partie reprendra des éléments de définition de la maladie chronique, la seconde présentera les principales répercussions de la maladie chronique de manière générale. Une troisième partie abordera les transformations induites par l'apparition/ le développement de la maladie chronique et enfin une quatrième partie abordera la question du processus d'adaptation.

1.1 A la croisée des regards : pour une définition qui rassemble

1.1.1 Maladie chronique versus maladie aiguë

Les différences entre maladie chronique et maladie aiguë peuvent être considérées selon plusieurs prismes : celui de la maladie en elle-même, de par sa temporalité et ses conséquences bien différentes de celles de la maladie aiguë. Il ne s'agit plus en effet d'une pathologie d'apparition brusque dont la prise en charge se veut curative sur un temps relativement court et dont l'issue la plus fréquente est la guérison. Les maladies chroniques ont ceci de spécifique qu'elles ne seront que rarement curables.

Une autre clef de compréhension des différences fondamentales entre maladie aiguë et chronique est le patient. Ses attentes vis-à-vis du corps soignant changent par rapport aux attentes qu'il pouvait avoir jusqu'alors dans le traitement et la prise en charge de maladies

aiguës, ses questions et préoccupations sont différentes, sa vie se voit bouleversée par l'arrivée de la maladie.

La prise en charge des maladies chroniques marque également ces différences : le plus souvent il ne s'agit pas de guérir, mais d'accompagner et de prévenir les complications.

Enfin, les rôles du soignant et du système de santé se voient réinterrogés au regard de ce que la chronicité implique en termes de durée, de conséquences, d'incertitudes et de vivre avec.

1.1.2 De la nécessité d'une approche pluridisciplinaire

A l'heure actuelle, il n'y a pas réellement de définition consensuelle de la maladie chronique. Cependant, plusieurs éléments de définition permettent d'en dessiner les contours et de mieux comprendre les caractéristiques auxquelles doit répondre le terme de maladie chronique.

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), *"les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement"* (1).

Thomas C. Timmreck (2), en 1982, développait l'idée que les maladies chroniques présentaient plusieurs des caractéristiques suivantes : *« elles sont permanentes, elles laissent des handicaps résiduels, elles sont causées par une altération irréversible, elles exigent une éducation spécifique par la réhabilitation, elles peuvent imposer une longue période de supervision, d'observation ou de soins »*.

Stein et Perrin proposent une définition des maladies chroniques selon plusieurs critères (3)
1- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,

2- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,

3- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale

- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle

- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Ces derniers critères permettent de dépasser la seule dimension temporelle de la maladie chronique et de considérer les conséquences de la maladie chronique sur la vie du patient, qu'elles soient médicales, sociales ou liées à la qualité de vie.

Ce sont précisément ces critères liés aux répercussions de la maladie chronique sur la vie quotidienne du patient qui ont amené les chercheurs en sciences sociales à s'intéresser à la maladie chronique.

En sociologie (4,5), la maladie chronique est envisagée et décrite en terme d'expérience de la maladie. Cette approche permet de différencier la maladie du vécu des malades. La survenue de la maladie chronique questionne la vie, la survie même. Elle peut s'accompagner de douleur, de handicap, de dépendance et créer une distance entre le patient et la norme sociale : si socialement un rhume ne questionne pas l'être en tant qu'individu social, la maladie chronique elle le fera en ce sens que la personne malade ne s'inscrira plus dans la norme attendue d'un être en bonne santé. Par ailleurs, parfois bien malgré nous, la survenue de la maladie peut être perçue socialement comme dépendante de la personne qui en est atteinte en ce sens que sa survenue sera attribuée pour partie à la personne qui en souffre. A l'inverse, personne ne sera jamais considéré comme « coupable » du rhume dont il est atteint.

Cependant, dans « sociologie de la maladie et de la médecine » (5, page 108), P. Adam et C. Herzlich précisent qu'il existe des différences parmi les maladies chroniques : un patient souffrant d'un cancer n'aura pas les mêmes préoccupations qu'un patient souffrant de polyarthrite. Pour le premier, la question de la survie sera au cœur de ses priorités, pour le second, ses principales préoccupations seront les limitations, la douleur et la dépendance.

La sociologie, au-delà de donner des éléments sur les différentes expériences a beaucoup travaillé sur la notion d'incertitude. Cette incertitude est à considérer au regard de la notion d'expérience que nous venons d'aborder plus haut, et même au regard de la pluralité des expériences. L'incertitude portera alors tantôt sur les conséquences de la maladie ; la personne souffrira-t-elle de raideur demain matin, fera-t-elle une hypoglycémie, pourra t'elle aller travailler et vaquer à ses activités de la vie quotidienne ? tantôt sur l'évolution de la maladie : quand la maladie évoluera-t-elle ? combien de temps encore avant la dépendance, la mort ?

Ce sont là autant d'exemples qui illustrent bien l'incertitude dans laquelle vivent les personnes souffrant de maladie chronique. Nous l'aborderons dans une prochaine partie, mais cette notion d'incertitude n'est pas sans répercussion pour la personne malade (4, page 110).

La notion de normalisation est également abordée dans les travaux des sociologues. Pour les P. Adam et C. Herzlich (5), un des buts centraux de la prise en charge des maladies chroniques est la recherche de la normalisation. Les sociologues définissent la normalisation comme n'étant *« jamais un retour à l'état antérieur mais elle constitue un ensemble d'actions et d'interprétations devant mener à la construction d'une « attitude naturelle »* (5, page 110). Pour illustrer leur propos, les auteurs associent cette « attitude naturelle » nouvelle à un « père malade » par exemple. Il s'agit donc de l'association de ce qui était avant et qui ne change pas (père, mari, enfant ou autre) et de la nouvelle condition de la personne (malade, handicapé)

Toutefois, et nous le verrons par la suite dans le travail de thèse, la question de la normalisation peut parfois faire l'objet de dérives normatives, principalement dans le cadre de maladies stigmatisantes (4, page 101).

Une autre caractéristique de la maladie chronique est qu'elle constitue pour la personne qui en souffre une « rupture biographique » (6, page 110). La personne malade voit alors la vie telle qu'elle l'avait envisagée parfois bouleversée. La maladie induit des changements, demande des adaptations et impose des modifications dans l'organisation de la vie et du quotidien des personnes malades.

En psychologie, la maladie se caractérise essentiellement par le vécu qu'en a la personne malade. Comme pour les sociologues, le point de départ des questionnements autour de la maladie chronique est bien le changement brutal qu'engendre la maladie. Ainsi, Gustave Nicolas Fischer et Cyril Tarquinio décrivent l'arrivée de la maladie chronique comme un « choc » qui *« détonne dans la vie du nouveau patient »* (7, page 116). Les psychologues apportent des éclairages sur la question de l'annonce de maladie chronique. Mais souvent, bien avant même l'annonce de la maladie chronique, la vie des personnes est empreinte d'incertitude. Les individus savent que quelque chose ne va pas sans pour autant pouvoir mettre un nom dessus. Ce temps d'incertitude, véritable errance thérapeutique peut durer de quelques mois à plusieurs années. L'annonce vient clore ce premier temps de l'incertitude et de l'inconnu pour en créer un nouveau en lien avec la maladie. Ce temps de l'annonce est également synonyme pour le patient de *« dépossession programmée de son autonomie, de son*

identité à une soumission à la maladie » (7, page 116). En effet, il représente dans la vie du patient une rupture biographique, son identité n'étant plus celle d'une personne sans maladie. Dès lors, il va commencer alors ce que Glaser et Strauss appellent (8) une transition statuaire. Il va devoir devenir une personne malade, d'abord, puis une personne malade en bonne santé.

Nous verrons par la suite que cette rupture biographique formalisée par le temps de l'annonce, caractéristique de la maladie chronique, implique des répercussions importantes pour les personnes touchées.

Enfin, un autre regard nous permettant de compléter la définition et la caractérisation de la maladie chronique nous semble être celui des soins infirmiers. En effet, définir la maladie chronique, ce n'est pas seulement la définir au regard d'une prise en charge médicale ou de considérations législatives, sociologiques ou théoriques. Les soins infirmiers nous proposent de considérer la prise en charge de la maladie chronique par une approche holistique, fondement des prises en soins actuelles et par une approche centrée sur le patient et le rapport au patient (9). Pour Watson comme pour Maslow ou Rogers, *« l'être humain est porteur de ses ressources face aux difficultés rencontrées dans la vie ; il s'agit d'accompagner les potentialités »*. Les soins que Watson promeut supposent *« une connaissance plus profonde de la personne soignée et prend en compte l'ensemble des dimensions personnelles et de ce qui fait sens dans sa vie »* (9). La profession infirmière est ainsi définie et fait écho aux préconisations des théoriciennes: *« les infirmiers dispensent des soins de nature préventive, curative ou palliative, visant à promouvoir, maintenir et restaurer la santé, ils contribuent à l'éducation à la santé et à* ***l'accompagnement des personnes ou des groupes dans leur parcours de soins en lien avec leur projet de vie.*** *Les infirmiers interviennent dans le cadre d'une équipe pluri professionnelle, dans des structures et à domicile, de manière autonome et en collaboration »* (10).

D'autre part, en Mai 2010, un recueil produit par l'Ordre National des Infirmiers soulignait l'importance et la pluralité de l'expertise infirmière dans le cadre de la maladie chronique (11).

L'infirmier est ainsi placé comme acteur central de la prise en soins des patients souffrant de maladie chronique mais pas comme unique acteur, tant les spécificités de la maladie chronique appellent à une prise en charge pluridisciplinaire.

Lorsque l'on parle d'acteur, cela nous renvoie également à une autre spécificité de la maladie chronique qui est la place que tient le patient dans son parcours de soin. A. Grimaldi (12, page

56) précise d'ailleurs à ce sujet *« La séparation entre ces deux médecines, aigüe et chronique, tient évidemment à la durée mais surtout à l'implication du patient et/ou de son entourage dans l'aménagement de la vie avec la maladie et la gestion quotidienne du traitement »*.

Ce propos vient appuyer encore davantage la place du patient dans le contexte de soins actuel. De plus en plus, il est attendu du patient qu'il soit acteur et investi, à la fois dans sa maladie et dans son parcours de soin. Cette responsabilité est encore plus grande et l'attente plus forte pour les patients souffrant de maladie chronique. En effet, il ne peut pas être passif en ce sens que la maladie et son évolution dépendent parfois en grande partie soit de son adhérence aux traitements soit de l'adoption de comportements propices à la santé. Ne pouvant déléguer cela, il est donc, quoi qu'il arrive, acteur, même à minima, de sa santé. Et le système de santé, presque comme une injonction, le lui rappelle bien.

D'autre part, dans cet extrait d'A. Grimaldi (12), le terme d'entourage et sa reconnaissance en tant qu'acteur potentiel apparait clairement. Ainsi, il nous semble important de considérer la vision que ce dernier a de la maladie chronique. Or, à ce jour, peu d'étude aborde le sujet, si ce n'est pour des pathologies spécifiques tel que le Cancer ou encore Alzheimer.

Nous venons de le voir à travers le développement de cette partie, considérer la maladie chronique par le prisme d'une seule approche, d'une seule discipline ou d'un regard, d'une seule profession serait un non-sens.

Loin de se contredire, ces définitions se complètent et s'enrichissent et nous permettent ainsi de considérer la maladie chronique de manière plus large, sans pour autant avoir l'ambition d'être exhaustif.

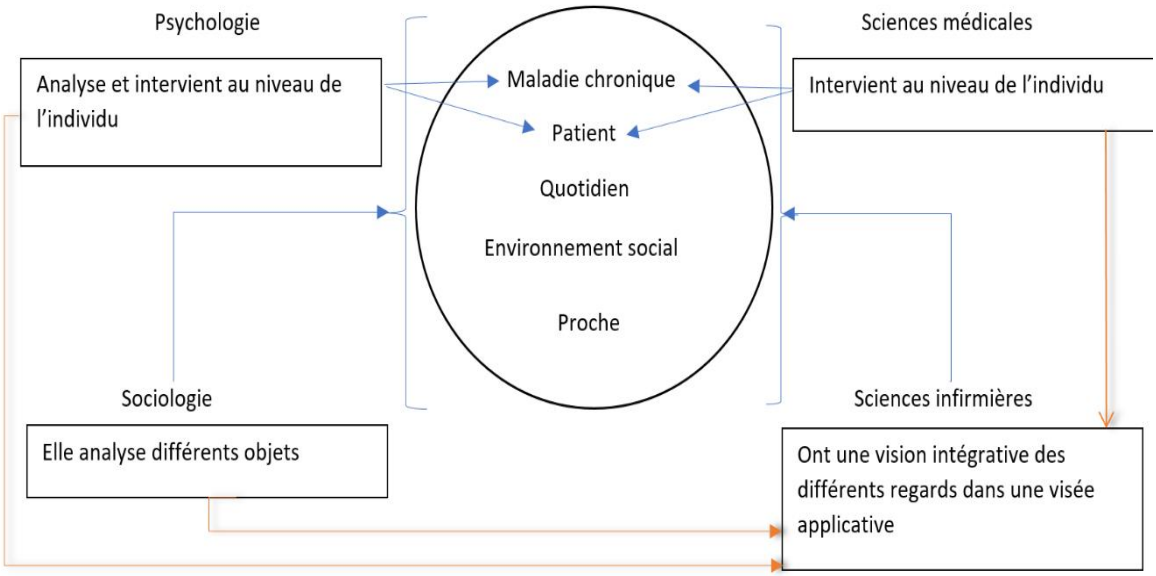
Ainsi, la maladie chronique, en plus d'être définie au regard de critères de temporalité, de complication et d'évolution, peut être considérée au regard des éléments suivants :

- L'annonce
- L'inévitable rupture biographique dans la vie du patient et le deuil associé
- L'incertitude ainsi créée
- L'exigence d'une prise en charge pluridisciplinaire
- La nécessité d'adaptation
- La place centrale du patient comme acteur de son parcours de soin

+/- l'implication du proche ou de l'entourage

Afin d'illustrer notre propos, nous proposons ci-après un schéma récapitulatif des différentes disciplines et de leur regard sur la maladie chronique

Figure 1 : regards croisés et contributions disciplinaires



Au-delà des regards de ces différentes disciplines, un autre regard nous intéresse afin de comprendre et de poser les enjeux en lien avec les maladies chroniques. Ce regard est celui de l'épidémiologie.

1.1.3 Epidémiologie de la maladie chronique, facteurs de risque et déterminants

Appréhender la maladie chronique ne peut se faire sans avoir préalablement abordé la question de la transition épidémiologique. En effet, s'il y a quelques décennies les maladies infectieuses représentaient la première cause de mortalité dans le monde, aujourd'hui, ce n'est plus le cas.

Une amélioration de l'hygiène de vie, de l'alimentation, de l'accessibilité aux soins entre autres ont permis la réduction du nombre de personnes atteintes de maladies infectieuses. Cette période de transition épidémiologique a laissé apparaître, en même temps que la

diminution importante des maladies infectieuses, l'émergence, voir même l'explosion des maladies chroniques.

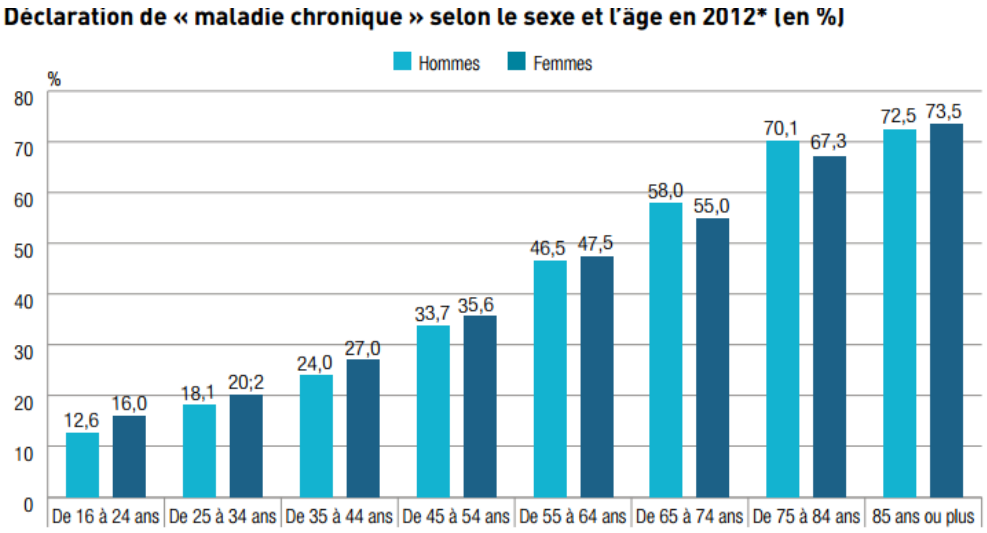
Pour autant, le paradoxe est frappant : si les comportements individuels ont permis la diminution tendant presque à une disparition de certaines maladies, ils n'en demeurent pas moins la cause de l'émergence d'autres maladies chroniques, cette fois.

Première cause de mortalité dans le monde, les maladies chroniques représentent 63% des décès. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1), *"sur les 36 millions de personnes décédées de maladies chroniques en 2008, 29% avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes"*.

En France, en 2012, 37 % des plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes étaient atteintes d'une maladie chronique. Parmi elles, 13 millions présentaient une limitation dans la vie courante (13).

La prise en charge des maladies chroniques représente un réel enjeu de santé publique tant leurs conséquences sont nombreuses. Il est important également de rappeler que la prévalence de ces maladies est amenée à augmenter considérablement dans les années à venir, du fait du vieillissement de la population. En effet, le nombre de personne déclarant souffrir d'une maladie chronique augmente de manière considérable avec l'avancée en âge. En 2012, moins de 15% des 16-24 ans déclaraient souffrir d'une maladie chronique contre 73% des personnes âgées de 85 ans ou plus (14).

Figure 2 : déclaration de « maladie chronique » selon le sexe et l'âge en 2012 (en%)



* Libellé de la question : « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? »
Champ • France métropolitaine, population des ménages ordinaires, 16 ans ou plus.
Source • Enquête Statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, INSEE-Eurostat, 2012.

Cependant, malgré l'importance accordée à la prise en charge et la prévention des maladies chroniques, comme en témoignent les nombreux Plans et Programmes mis en place depuis plusieurs décennies maintenant, il existe, pour la France, très peu de données épidémiologiques et statistiques concernant les maladies chroniques et leurs répercussions. Certains Plans, tel que le Plan Cancer (15), le programme d'actions en faveur de la BPCO (16) ou encore le Plan 2007-2011 (17) pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, ont été mis en place. Pour autant, ils ne permettent pas d'avoir une vision globale de l'évolution des maladies chroniques dans leur ensemble et de leurs répercussions car leurs cibles sont trop spécifiques pour cela.

Les quelques données dont nous disposons sont des données de coûts de prise en charge des Affections de Longue Durée (ALD) issues de la Sécurité Sociale et des données du poids des morbidités issues de l'Institute for Health Metrics and Evaluation (18).

Parmi ces données, celles concernant les causes de décès et d'incapacité nous intéressent particulièrement (19) car même si elles ne dressent pas un bilan précis de la situation en France actuellement, elles permettent d'en cerner les enjeux en termes de considération dans les programmes et Plans mis en œuvre et d' impact sur les individus et le système de santé.

Figure 3 : 10 causes de décès principales en 2017 et variation en pourcentage, 2007-2017, tous les âges, nombre

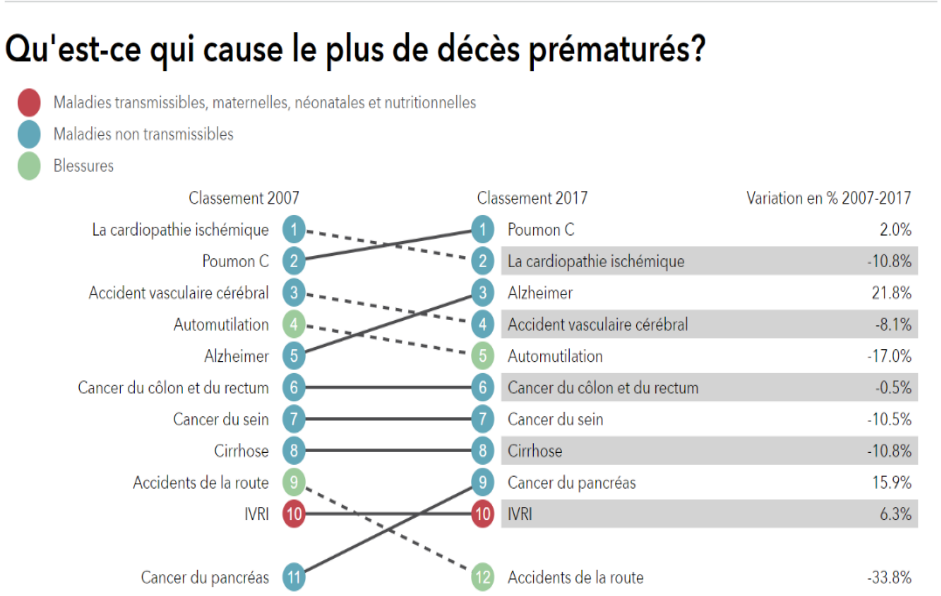
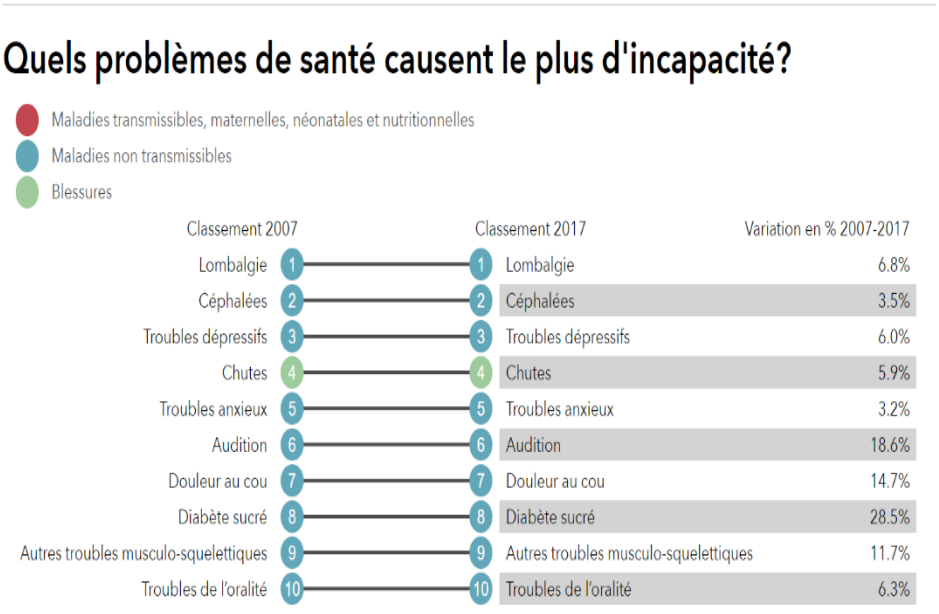


Figure 4 : 10 causes principales des années de vie perdues (AVP) en 2017 et variation en %, 2007-2017, tous les âges, nombre



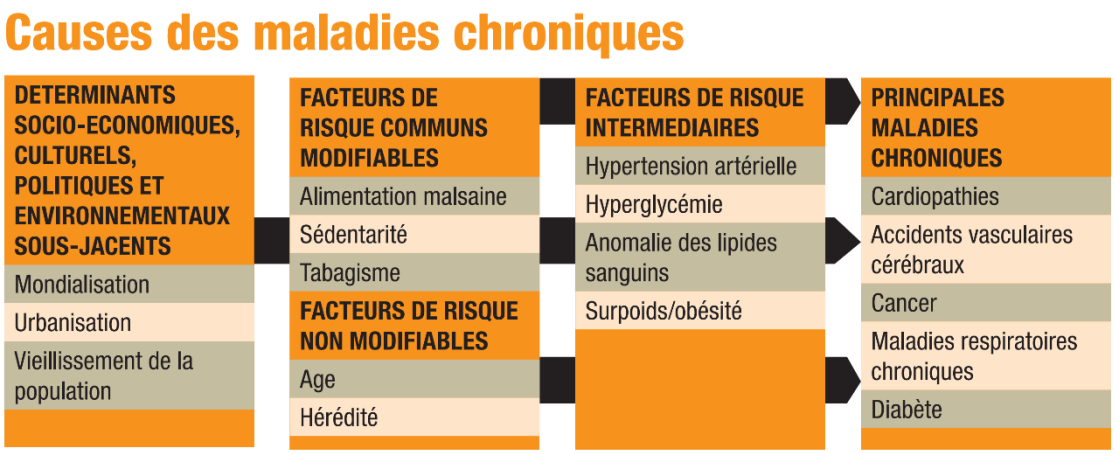
La prise en compte des facteurs de risque et déterminants des maladies est importante, car c'est bien sur eux qu'il nous faut agir.

Les facteurs de risques et déterminants de la maladie chronique sont nombreux et il serait fastidieux de tous les citer ici. Pour autant, nous proposons d'en aborder certains qui nous

semblent en lien avec la question de l'environnement social afin de mieux cerner les enjeux de la caractérisation de ce dernier.

L'OMS, dans un document intitulé *« Les maladies chroniques et leurs Facteurs de risque communs »* (20) catégorise les causes de survenue des maladies chroniques en modifiables ou non-modifiables.

Figure 5 : causes des maladies chroniques



Il est des déterminants et facteurs de risque de la maladie chronique contre lesquels nous ne pouvons rien. Ainsi par exemple, l'âge, le sexe ou l'ethnie peuvent influencer la survenue d'une maladie chronique. Pour autant, ces facteurs ne sont pas modifiables. Le fait qu'ils ne soient pas modifiables ne doit pas pour autant empêcher leur considération dans la prise en charge des patients, puisqu'au-delà d'expliquer la potentielle survenue de la maladie, ils peuvent permettre de cibler les actions de prévention vers les populations à risque afin d'éviter, le cas échéant, des complications en lien avec la pathologie.

Les facteurs modifiables quant à eux, permettent de mieux comprendre l'essor des maladies chroniques et de mettre en place des actions de prévention.

Par ailleurs, le lien entre le développement des maladies chroniques et nos modes de vie est aujourd'hui indéniable. Nos modes de consommations, nos activités, la durée de notre sommeil, les exigences sociétales, tant en terme de travail que de recherche de performance, influencent la façon dont nous vivons au quotidien.

S'intéresser à ces facteurs et déterminants semble nécessaire en ce sens que, tendant aujourd'hui vers une prise en charge et une considération holistique des patients, leur

considération permettra une approche globale, personnalisée, et au plus proche de la réalité et de la quotidienneté de la vie des patients avec leur maladie.

1.2 Les principales répercussions des maladies chroniques

A l'instar de tous les éléments la caractérisant, les répercussions des maladies chroniques sont nombreuses et multidimensionnelles. Elles ne touchent pas seulement le patient, mais bien tout ce qui l'entoure et de façon beaucoup plus large, tout ce qui a trait de près ou de loin à la maladie. Nous n'aborderons ici que brièvement certaines d'entre elles pour en développer davantage d'autres qui nous semblent plus en lien avec notre thématique de recherche et qui apporteront des précisions quant au choix d'étudier les rôles spécifiques du proche et de l'environnement social.

Nous allons donc développer dans cette partie trois dimensions de ces répercussions. D'une part nous aborderons les répercussions de la maladie sur l'individu, sur la société et d'autre part sur la santé, en terme d'évolution du concept, et du soin.

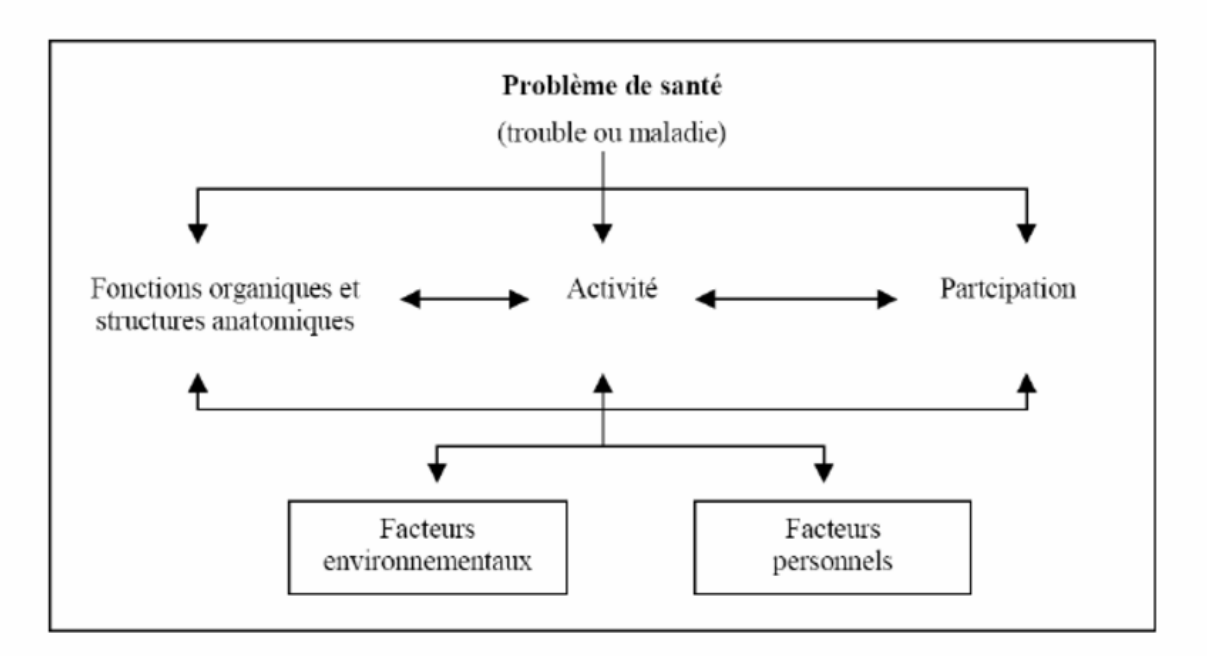
Par ailleurs, aborder ici ces répercussions nous permettra par ailleurs d'étayer l'intérêt de leur considération dans la suite de ce travail et les propositions qui seront faites.

1.2.1 Les répercussions pour l'individu

La maladie chronique, quelle qu'elle soit, aura des répercussions physiques pour le patient, à plus ou moins long terme, de façon plus ou moins durable ou épisodique, d'intensité différente ou encore plus ou moins visible.

Ainsi, selon que l'on souffre de diabète, d'obésité ou d'arthrose, les manifestations physiques de la maladie ne seront pas les mêmes. Les symptômes n'auront pas les mêmes conséquences en termes d'activité et de participation selon les termes de la classification internationale du fonctionnement et du handicap (21).

Figure 6 : classification internationale du fonctionnement et du handicap



Les symptômes physiques auront également des répercussions d'ordre psychique ou sociétales.

Nous pouvons retrouver à nouveau la notion de stigmate. Si les répercussions de la maladie sur le plan physique ne permettent plus à la personne de s'inscrire dans une norme dans laquelle il serait « un malade en bonne santé », alors le handicap ou l'incapacité peut le rendre vulnérable puisque ne faisant plus partie des « gens normaux » (5, page 111). Ainsi, E. Goffman émet le postulat que, *« le porteur de stigmate accepte les valeurs dominantes et va, en conséquence, ressentir de la honte »* (5, page 111). E. Goffman détaille la notion de stigmate et précise qu'il existe deux types de stigmate. Il s'agit d'une part des traits ou attributs discrédités, tel que l'obésité ou une amputation et d'autre part de ceux discréditables, qui ne sont pas directement visibles, comme un diabète ou une insuffisance rénale par exemple (5, page 111).

Il nous semble primordial d'aborder ici ces notions car elles nous permettront par la suite de mieux comprendre et d'étayer nos résultats.

Le domaine de la psychologie traite lui aussi des répercussions de la maladie chronique sur le patient.

Pour W. Houlle et Al., une des répercussions de la maladie est qu'elle impose au patient *« une double acceptation, celle d'être malade, s'avouant ainsi sa condition de mortel, mais aussi d'être atteint d'une pathologie singulière avec son lot de représentations et de croyances »* (7,

page 116). La rupture biographique ainsi induite par la maladie va demander à la personne malade de repenser sa trajectoire de vie, de faire le deuil de sa vie d'avant. Nous aborderons plus spécifiquement la question du deuil lorsque nous parlerons de l'adaptation à la maladie. Toutefois, il nous semble important de préciser que cette rupture du « Moi idéal » n'a pas des répercussions que pour le patient. Nous pensons que l'arrivée de la maladie chronique induit également une rupture du « Nous idéal », du patient et de son proche, impactant ainsi la relation entretenue jusqu'alors. Notons par ailleurs que les répercussions physiques et psychologiques de la maladie, pouvant être entendues comme abordé plus haut en termes de traits ou attributs discrédités ou discréditables, peuvent également impacter le proche ou l'entourage indirectement. Imaginons ainsi une personne souffrant d'une grande fatigue ou d'importantes douleurs depuis l'arrivée de la maladie et ne pouvant plus réaliser soit les actes de la vie quotidienne soit les activités de loisirs partagées jusqu'alors. Il y aura bel et bien un impact sur la relation, d'autant que lorsqu'il s'agit de douleur ou de fatigue, ces conséquences se heurtent aux représentations individuelles et aux croyances. Par ailleurs, puisque qu'elles sont invisibles, elles sont difficilement appréhendables par l'autre « non malade ».

Cet impact s'étend bien sûr à l'ensemble du réseau social de l'individu, avec qui il partage ses activités de loisirs par exemple.

Par ailleurs, d'autres aspects de la vie de la personne sont impactés par la maladie, ces conséquences ayant en retour un impact plus ou moins direct sur l'individu.

Il s'agit par exemple de l'emploi occupé par la personne souffrant de maladie chronique. En effet, 15% des travailleurs français seraient atteints d'une maladie chronique, et pour ¼ à 1/3 d'entre eux, il y aurait une cessation d'activité deux ans après le diagnostic (22). Si certaines réorientations professionnelles ou réaménagement de poste semblent inévitables en raison de la pathologie et de l'emploi occupé, pour d'autres, le maintien dans l'emploi reste possible. Pour autant, la personne malade chronique, dans le cadre de son emploi, se heurte également aux représentations (« s'il n'y a pas de handicap ou incapacité visible, il n'y a pas de maladie »), incompréhensions et difficultés relationnelles. Ainsi, la maladie, parce qu'elle entraine une atteinte des capacités de travail, des absences, ou une perte de productivité, gêne les autres et engendre des conflits sur le lieu de travail. Ces conflits peuvent s'exprimer par des difficultés de communications, de la jalousie et parfois même de la malveillance (23).

Nous venons de le voir, les répercussions de la maladie chronique sur l'individu sont nombreuses et la présente partie n'a pas pour objectif d'être exhaustive. En revanche, elle nous permet de dessiner les contours de ce qu'est et représente un individu dans le cadre d'une approche globale, voire holistique. Il ne s'agit donc pas de considérer l'individu par le seul prisme de ses dimensions physiques et psychologiques, mais bien d'aller plus loin dans ce qui fait de lui l'être unique qu'il est : ses relations sociales, amicales, amoureuses, son travail et l'environnement dans lequel il évolue de manière générale.

Pour autant, nous en avancions l'idée en début de chapitre, penser la maladie chronique par le seul angle du patient ou du système de santé ne suffit pas à en cerner tous les enjeux. Ainsi, nous proposons d'aborder les répercussions de la maladie chronique dans d'autres dimensions, comme la société, la santé ou encore les soins.

1.2.2 Les répercussions pour la société

Les maladies chroniques ont des conséquences sociétales importantes, notamment en termes économiques. Les maladies chroniques représentent une charge financière et économique extrêmement importante, tant pour les individus que pour la société.

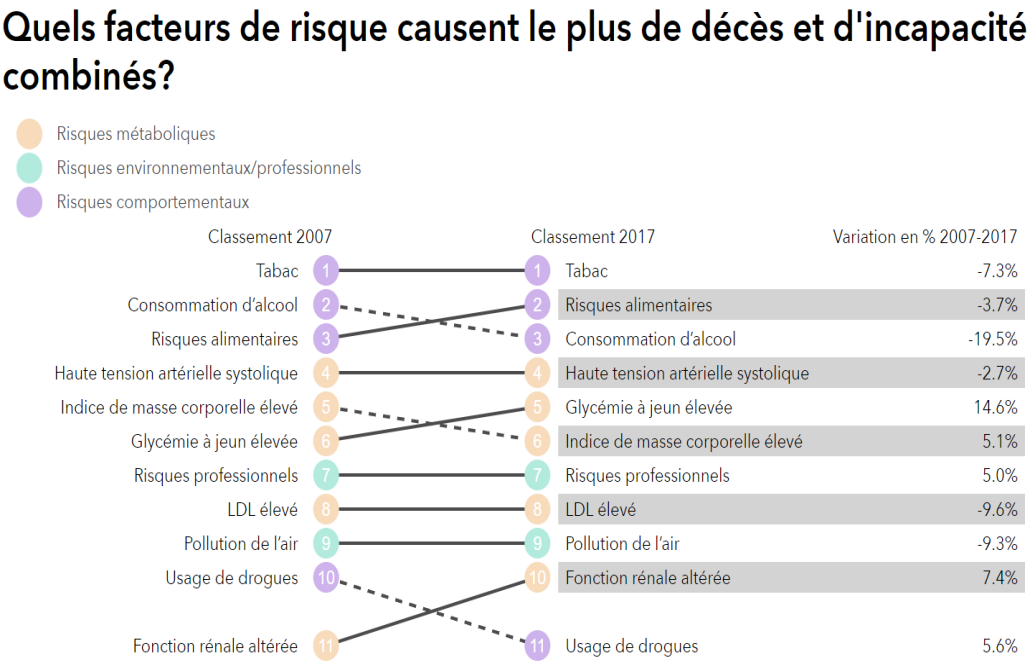
Cet impact peut se traduire notamment par une baisse de productivité associée à des arrêts fréquents et souvent de longue durée ou une perte d'emploi, à une augmentation du nombre d'hospitalisation de longue durée ou encore à l'apparition de complications associées à la maladie.

On comprend alors que les conséquences en terme d'économie sont importantes, (1) à la fois pour l'individu, qui même si il bénéficie du régime de remboursement à 100% que nous aborderons par la suite, doit tout de même palier financièrement à une perte de salaire par exemple du à l'impact de la maladie sur son activité ou payer des soins non remboursés et (2) à la fois pour la société qui apporte son aide sous plusieurs formats et selon plusieurs critères (Allocation Adulte Handicapé, système ALD et autre) (24).

Si les maladies chroniques ont des conséquences sur la société par leurs coûts, à l'inverse les facteurs de risque des maladies chroniques sont souvent fortement influencés par la société.

Dans son rapport 2017 (19) pour la France, l'Institute for Health Metrics and Evaluation présente également des données intéressantes sur les facteurs de risque causant des incapacités et des décès.

Figure 7 : 10 risques principaux contribuant aux AVAIs en 2017, et variation en pourcentage, 2007-2017, tous les âges, nombre



Nous remarquons d'après le document présenté que les trois premiers facteurs de risques sont des facteurs de risques comportementaux et que les suivants, nommés facteurs métaboliques, découlent directement des précédents.

Ainsi, l'on comprend qu'envisager les répercussions des maladies chroniques pour la société ne suffit pas, mais qu'il faut également envisager les répercussions de la société sur l'apparition, l'évolution et les conséquences des maladies chroniques. Alors, nous devons nous interroger, n'est-ce pas notre société elle-même, telle que nous la connaissons et la voyons évoluer qui favorise la survenue de la maladie chronique ?

A titre d'exemple, nous remarquons que les risques alimentaires se placent en troisième position des risques causant le plus d'incapacités et de décès combinés. Rebecca Shankland, dans l'ouvrage Psychologie de la santé : Applications et interventions (7) avance l'idée que depuis les années 60, les médias occidentaux ont véhiculé des standards de beauté générant un

terrain propice au développement de troubles alimentaires. Elle évoque également l'idée que les croyances et attitudes adoptées par les populations en lien avec l'alimentation peuvent devenir des facteurs de risque de l'ensemble des problématiques alimentaires, allant de l'obésité à l'anorexie (7, page 177).

C'est là donc un paradoxe intéressant : la société accuse la répercussion des maladies chroniques qu'elle contribue, parfois, à alimenter. Nous pouvons donc nous poser la question suivante : que fait alors la société pour ses malades chroniques ? A cette question, nous tenterons d'apporter des éléments de réponse dans la troisième partie de ce chapitre.

1.2.3 Redéfinition du concept de santé et de soins

La maladie chronique nous invite à repenser les concepts de maladie et de soins. Dans un premier temps, nous traiterons dans cette partie des questions relatives à la santé puis nous aborderons celles du soin.

Il n'est pas inutile, à notre sens de rappeler la définition que fait l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de la santé afin de pouvoir mieux aborder par après les répercussions de la maladie chronique. Pour l'OMS, la santé est *« un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmité »* (25).

Cette définition datant de 1946 a marqué une avancée importante dans l'évolution du concept de santé, qui auparavant n'associait pas forcément les notions de bien être mental et social. Pour autant, il nous semble qu'aujourd'hui, le concept de santé a évolué, et qui si nous restons cloisonné à cette définition, nous craignons que celle-ci ne revête un caractère normatif, une injonction à la bonne santé, stigmatisant encore davantage les personnes malades.

La santé est aujourd'hui une attente sociale, presque une norme, une injonction (26). Placer les personnes comme acteurs de leur santé les rend ainsi responsables de la survenue de la maladie.

On comprend ainsi que l'essor et le développement des maladies chroniques questionne de nouveau le concept de santé et de ce que signifie être en bonne santé. Peut-on être une personne malade en bonne santé ? Inversement, si nous ne sommes pas malades mais que nous éprouvons des difficultés relationnelles, sommes-nous en mauvaise santé ?

Deux théoriciennes du soin infirmier, Martha Rogers et Rosemary Rizzo Parse évoquent chacune la santé en terme de processus. Pour la *première « la santé et la maladie sont des expressions du processus de la vie et ne sont ni opposés, ni divisés »* et pour la seconde la santé est *un « processus de devenir tel que vécu (ancré dans la subjectivité de la personne avec comme cadre de référence sa vision du monde) »* (27). Ainsi, la santé serait propre à chacun et fonction de son vécu, ses normes et ses valeurs ne pourraient être identiques pour tous.

Cette notion de processus nous semble intéressante dans le cadre de notre travail car elle s'applique bien, à notre sens, à la maladie chronique. La santé ici n'est pas entendue comme un état statique, dépendant ou non de la maladie, mais comme un cheminement continu s'inscrivant dans le parcours de vie des individus, individus qui ont d'ailleurs un pouvoir d'action et une liberté d'être au regard de critères qui leur sont propres. A titre d'illustration, dans certains pays, être en surpoids est signe de bonne santé et de richesse, alors que dans nos pays occidentaux, cela renvoie davantage à une image de précarité socio-culturelle. L'obésité touche par exemple davantage les artisans que les employés ou les cadres. Dans le même ordre d'idée, la prévalence du diabète serait deux à trois fois plus élevée dans les catégories socio professionnelles basses (12, page 266).

Ainsi, chacun évolue en référence à des critères qui lui sont propres, mais ne peut se dédouaner totalement des injonctions normatives de la société tant elles impactent nos représentations et de fait nos actions.

L'arrivée de la maladie chronique remet donc bien en question le concept de santé, et à l'instar d'autres concepts que nous avons développés ou que nous allons développer, nous pensons que pour la comprendre dans ses dimensions les plus complexes, un regard pluri disciplinaire est nécessaire.

Si l'on en croit les propos de Hours (28, page 113), la santé est aujourd'hui *« le bien le plus précieux dans les pays riches puisqu'elle permet de jouir plus longuement de l'hédonisme consumériste qui caractérise l'Occident aujourd'hui en terme de civilisation »*.

Ainsi, si l'on porte un regard sociologique sur la question de la santé, l'enjeu face aux répercussions des maladies chroniques est de ne pas creuser davantage les inégalités sociales de santé et de tenter d'y apporter une réponse. Cela questionne dès lors l'accès aux soins, et à quels soins d'ailleurs ?

A l'instar des changements de paradigmes accompagnant l'évolution du concept de santé, le développement des maladies chroniques a également eu des répercussions sur la façon de penser le soin, et de ce fait la relation avec le patient.

André Grimaldi dans son ouvrage (12, page 9) indique *que « la maladie chronique est aussi un défi pour les soignants car l'impuissance […] met à mal leur identité de bienfaisance et leur culture de la médecine curative »*. Il ajoute également que *« le médecin doit ici renoncer à l'idée de toute puissance, car […] c'est le malade qui, quotidiennement décide de faire face ou de ne pas faire face »*. Cet extrait illustre bien les répercussions des maladies chroniques sur le soin et plus spécifiquement sur la relation de soin. Nous l'avons vu, l'une des caractéristiques de la maladie chronique est la place nouvelle que prend le patient, et qui lui est à présent reconnue, comme acteur de sa maladie et plus précisément de sa vie avec sa maladie. Il devient donc un décisionnaire actif, détenteur d'un savoir expérientiel que la médecine ne possède pas. Il devient alors le partenaire des soignants.

Ainsi, la prise en charge des maladies chroniques conduit à envisager une nouvelle façon de "traiter" les patients. Pour André Grimaldi, les modèles médicaux actuels ne sont plus adaptés à cette prise en charge (12).

Dans la partie à venir, nous allons à présent voir que toutes ces répercussions induisent et demandent inévitablement des transformations à bien des niveaux, à commencer par la transformation du système de santé et de ce fait du modèle médical.

1.3 Les transformations induites par la maladie chronique

1.3.1 La transformation du système de santé : le dispositif ALD

En France, les maladies chroniques font l'objet d'un référencement spécifique. Au nombre de 30, elles sont définies en annexe du Décret no 2011-77 du 19 janvier 2011 portant actualisation de la liste et des critères médicaux utilisés pour la définition des affections ouvrant droit à la suppression de la participation de l'assuré (29) (Voir Annexe 2).

Le dispositif d'Affection de Longue Durée (ALD) est un dispositif de prise en charge de l'Assurance Maladie. Il permet aux personnes souffrant de maladie chronique et répondant aux critères de l'annexe suscitée d'être exonérées des frais relatifs à leur prise en charge, et ce

pour une période de 5 ans à compter de la demande. Cette demande, effectuée par le médecin du patient peut être renouvelable à l'issue de cette période.

En 2014, l'Assurance Maladie estimait à 9,9 Millions le nombre de personnes bénéficiaires du dispositif ALD (30). En 2015, une étude du Trésor publique estimait que les dépenses de l'Assurance-maladie pour soigner les maladies chroniques s'élevaient à 9.200 euros par an et par personne, soit près de 90 milliards d'euros au total et le surcoût lié à l'exonération du ticket modérateur à 12,5 milliards (31).

Ainsi donc, l'urgence épidémiologique et même économique oblige le système de santé et de soin à s'adapter. Nous ne possédons pas de chiffre récent, mais l'on peut aisément imaginer que le nombre de personnes touchées par les maladies chroniques ne diminuera pas dans les prochaines décennies.

Conscients de ces enjeux sanitaires, sociaux et économiques, les gouvernements, et nous aborderons particulièrement le cas de la France, mettent en place de nombreux Plans pour prévenir les maladies chroniques et améliorer les conditions de vie de ceux qui en souffrent. Certains Plans mis en place ne sont pas spécifiquement destinés à prévenir l'apparition des maladies chroniques mais y contribuent largement. Ce type de Plan vise plutôt à agir sur les déterminants et facteurs de risques. Ainsi, prenons l'exemple du Plan National Nutrition Santé (32). Si son objectif premier n'est pas de prévenir l'apparition d'un diabète de type 2 ou l'obésité, il y contribue tout de même en visant à l'adoption de comportements les plus sains possible pour la santé.

D'autres Plans, tel que le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, représentent une avancée importante pour la prise en charge des personnes souffrant de maladies chroniques (17). Composé de quatre axes stratégiques que sont (1) mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, (2) élargir la médecine de soins à la prévention, (3) faciliter la vie quotidienne des malades et (4) mieux connaître les besoins, ce Plan a cherché à *« proposer des solutions globales intégrant les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales ».*

Nous pensons que cet effort du système de santé n'a pu se faire sans une réelle prise de conscience des protagonistes du soin et une transformation en profondeur du modèle médical, déjà à l'œuvre depuis quelques années.

1.3.2 Transformation du modèle médical

La prise en charge des maladies chroniques conduit à envisager une nouvelle façon de "traiter" les patients. Pour A. Grimaldi, les modèles médicaux actuels ne sont plus adaptés à cette prise en charge. L'auteur de "Les maladies chroniques: vers une troisième médecine", distingue schématiquement trois différents types de médecine (12, page 57).

D'une part, la médecine qui vise à traiter les maladies aigues bénignes et à réaliser des gestes techniques simples, comme cela pourrait être le cas pour une cystite par exemple, ou la réalisation de gestes diagnostics, comme une échographie.

D'autre part, il y a également ce que l'auteur appelle la médecine des maladies aigues graves comportant un risque vital et des gestes de haute technicité.

Au regard de ces deux types de médecine, on comprend aisément qu'elles ne répondent pas, du moins dans le long terme, aux spécificités de la prise en charge des maladies chroniques. En effet, la plupart du temps, le patient ne se retrouve pas dans une situation d'urgence immédiate, qui nécessiterait une consultation rapide. La prise en charge des maladies chroniques repose davantage sur un suivi à long terme. Il ne s'agit pas de poser un diagnostic et d'initier un traitement rapidement, mais bien de suivre le patient, l'évolution de la maladie, des symptômes, au long cours. Cette prise en charge est donc davantage planifiée et individualisée en fonction des besoins des patients.

Ainsi, Grimaldi aborde un troisième type de médecine: *"la médecine des maladies chroniques et des maladies psychosomatiques, à laquelle on peut associer la prévention individuelle et le traitement des facteurs de risque cardio-vasculaire"* (12).

Dans cette présentation succincte, nous retrouvons des composantes essentielles à la prise en charge des maladies chroniques, à savoir les notions de prévention individuelle et de traitement des facteurs de risque.

Ainsi, cette troisième médecine, celle dite des maladies chroniques induit des transformations dans la relation qu'entretient le soignant avec le patient. Nous ne sommes plus dans un ordre négocié, un modèle paternaliste. Ce modèle, dominant par le passé (12, page 386), est aujourd'hui contraint de se transformer. Plutôt approprié aux deux premiers types de maladies évoqués par A. Grimaldi on comprend alors qu'il ne le soit plus quand l'objectif des soignants, et plus particulièrement des médecins et de la relation qu'ils entretiennent avec leur patient, est aujourd'hui de « permettre au malade de recouvrer son autonomie, autant qu'il le peut, pour lui permettre de vivre au mieux avec sa maladie (12, page 383).

Ainsi donc, le modèle médical s'est adapté pour passer d'un modèle paternaliste au modèle que A. Grimaldi nomme le modèle de l'éducation thérapeutique. Si ce modèle se voulait au début de son essor vers les années 1992, être un partenariat asymétrique, l'éducation thérapeutique a vu se développer en son sein un courant relativiste qui vise à gommer l'asymétrie entre le patient et le médecin (12, page 392). Pour André Grimaldi, dans ce courant, *« la rencontre entre un patient et un médecin devient la rencontre entre deux « experts » »*. Ce modèle se rapproche du modèle délibératif, proposé par Emanuel et Emanuel en 1992. Pour les auteurs, ce modèle vise à guider le patient en préservant son autonomie de décision et d'action. Le médecin contribue au choix et apporte parfois des conseils mais c'est le patient qui reste décisionnaire. Par ailleurs, ce modèle se rapproche également de la décision médicale partagée, qui décrit deux étapes clefs de la relation entre le médecin et son patient que sont d'une part l'échange d'informations et d'autre part la délibération avec prise de décision d'un commun accord (33).

Pour revenir au modèle d'A. Grimaldi, ce que l'on retrouve également dans ce nouveau modèle médical, c'est la présence du proche ou de l'entourage au côté du patient. Ainsi, une tierce personne est-elle introduite dans la relation de soin.

1.3.3 Perspectives de prise en charge

L'essor des maladies chroniques et les transformations induites interrogent aujourd'hui la place de prévention et de la promotion de la santé.

Dans le contexte qui nous intéresse, l'expression « mieux vaut prévenir que guérir » prend tout son sens. Nous l'avons vu précédemment, certains facteurs de risque modifiables sont directement en lien avec la survenue des maladies chroniques. Il s'agit entre autres de la consommation de tabac, d'une mauvaise hygiène alimentaire et de la sédentarité. La prévention et la promotion de la santé prennent alors ici toute leur place. Ce premier niveau de prise en charge, à priori, vise à éviter la survenue des maladies chroniques ou du moins à en réduire la probabilité de survenue. Si la prévention et la promotion de la santé ne sont mises en avant que depuis quelques années en France, André Grimaldi, dans son ouvrage, aborde l'idée que notre politique de santé reste encore « massivement axée sur le soin » (12, page 559). Pour l'illustrer, l'auteur écrit *que « les comportements individuels- dont la fabrique sociale est passée sous silence- sont incriminés tandis que la prévention est biomédicalisée*

(dépistage de masse et précoces, gestion des risques génétiques de cancer du sein et de l'ovaire, etc.) » (12, page 561).

Pour autant, nous pensons qu'il y a aujourd'hui une réelle prise de conscience de la nécessité de la prévention et de la promotion de la santé dont la visée ne serait pas curative : la mise en place du service sanitaire des étudiants en santé (34), depuis 2019, en est la preuve.

Cette démarche concerne les étudiants médicaux et paramédicaux et demande, dans une perspective pluridisciplinaire, la réalisation d'une action de prévention ou de promotion de la santé auprès de certains publics cibles. Les grandes thématiques de ce projet sont principalement liées aux questions d'addictions, de sommeil, de sédentarité ou d'hygiène bucco-dentaire par exemple. La mise en place d'un tel projet auprès des étudiants présente donc un double avantage : (1) ancrer solidement auprès des étudiants et futurs professionnels une culture de la prévention et de la promotion de la santé, et (2), permettre à un public de plus en plus large, parfois même hors d'atteinte des campagnes plus importantes, de recevoir des informations et de bénéficier d'actions conçues spécifiquement au regard de leurs critères et besoins.

Passé ce premier niveau de prévention et de promotion de la santé, d'autres perspectives de prise en charge se formalisent et reçoivent l'appui des pouvoirs publics.

La reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient dans la Loi HPST de 2009 (35) marque une avancée majeure de la reconnaissance des transformations de la prise en charge des patients présentant une pathologie chronique.

Nous n'aborderons ici l'éducation thérapeutique que de manière très succincte et superficielle puisque cette dernière fera l'objet d'un développement plus approfondi dans la partie 3 de ce travail.

Nous préciserons seulement, pour l'introduire et pour aider à la compréhension des éléments à venir, que l'éducation thérapeutique, telle qu'elle est définie par la Haute Autorité de Santé (HAS) vise à *« aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »*. La mise en place de l'éducation thérapeutique du patient aurait ainsi pour but d'aider les patients *« ainsi que leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge »* (36). Notons à titre d'information un élément qui nous semble important et que nous développerons par la suite : l'éducation

thérapeutique et le modèle dans lequel elle s'inscrit considèrent le proche comme faisant partie ou comme support à la gestion de la vie du patient avec sa maladie.

Nous venons dans cette partie d'aborder les transformations induites par la maladie chronique à différents niveaux. Or, si son développement a demandé au système de s'adapter, de se transformer, il en va de même pour le patient dans les différentes dimensions de sa vie.

1.4 Maladie chronique et processus d'adaptation

Nous l'avons abordé dans les précédentes parties, l'arrivée de la maladie chronique va bouleverser la vie de l'individu telle qu'il l'a connaissait alors. Tout être humain, qu'il soit porteur ou non d'une maladie, va se retrouver un jour confronté à certains événements de la vie qui vont exiger de lui qu'il s'y adapte, c'est à dire qu'il ne les subisse pas passivement. Ces événements peuvent être ponctuels, comme un changement de travail, de lieu de vie, ou chroniques, comme la survenue d'une maladie ou d'un handicap. Souffrir d'une maladie chronique implique pour les patients de nombreux ajustements dans leur vie, tant les impacts, nous l'avons vu, sont variés et multidimensionnels.

Ces ajustements ne vont pas de soi, puisqu'il s'agit là de remettre en question presque toute une existence avec son mode de fonctionnement et ses repères. Ainsi, il est attendu que le patient entre dans un processus d'adaptation.

Au-delà de l'aspect individuel du processus d'adaptation, la prise en charge des patients chroniques l'encourage et l'accompagne. La prise en charge des patients est élargie à l'environnement dans lequel il évolue afin de tendre vers une approche la plus holistique possible.

Avant de discuter plus en détails les questions de l'adaptation du patient, il nous semble primordial de définir ce terme pour la suite du travail.

1.4.1 Regards croisés sur l'adaptation

Envisager l'adaptation du patient doit, à notre sens, se faire au-delà des résultats attendus, principalement en termes d'adhérence et d'autonomisation. Pour comprendre l'adaptation, il nous semble que des regards pluriels soient nécessaires tant ils nous paraissent complémentaires.

La notion d'adaptation tire son origine de la biologie, qui pose le postulat que *« si un être vit et se reproduit, c'est qu'il a réalisé un ajustement de ses fonctions biologiques avec des conditions extérieurs »* (37). Un raccourci inspiré de Laborit indique que : est adapté un être vivant (38). Or, nous savons bien aujourd'hui que le concept d'adaptation ne peut être envisagé par une approche exclusivement biologique. La psychologie considère que l'individu possède des capacités et des compétences pour faire face à la maladie et qu'il ne subit pas passivement les évènements de vie qui le touchent, que ceux-ci soient aigus ou chroniques : il s'agit des stratégies de coping (39). Autrement appelées *stratégies d'ajustement*, le *coping*, issu de "*to cope*" (faire face) est un ensemble de réactions, de réponses et stratégies psychiques et comportementales que les individus vont mettre en œuvre pour maîtriser ou faire face à un problème ou à une situation déplaisante. *(40).*

En 1984, Lazarus et Folkman définissent le *coping* comme étant *"l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeant, destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des impératifs spécifiques internes ou externes qui sont perçus comme menaçant ou dépassant les ressources d'un individu"* (40)

Les théoriciennes du soin infirmier, et parmi elles une des plus connue, Callista Roy, basent leur modèle sur le concept d'adaptation tel qu'il est en partie entendu par la psychologie. Pour elles, *« l'être humain est considéré comme un système d'adaptation basé sur des mécanismes régulateurs et cognitifs qui doit faire face à des stimuli focaux, contextuels et résiduels. Les mécanismes régulateurs et cognitifs agissent dans quatre modes : besoins physiologiques, image de soi, fonction de rôle, interdépendance »* (41). Ici, les stimuli résiduels sont à comprendre en termes de valeurs sociales et individuelles (42).

Monique Tremblay le souligne par ailleurs, l'adaptation est un processus biopsychosocial qui constitue une recherche d'équilibre entre le bien-être interne et le bien être externe (43). Il s'agit donc ici d'un équilibre entre l'individu en tant que personne propre et l'environnement qui l'entoure.

Ainsi, nous constatons que nous ne pouvons pas nous passer de l'ensemble de ces définitions tant elles se complètent. Il s'agit bien de survie, certes, mais en recherchant le bien-être, le « vivre avec » du mieux possible, en tenant compte des facteurs internes et externes. L'adaptation ne concernerait ainsi pas seulement l'individu en tant que personne mais bien l'individu en tant que personne évoluant dans un système.

Dans cette quête d'adaptation, il nous semble par ailleurs important de considérer la question de la transition statutaire, abordée par B. Glaser et A. Straus, qui ont défini les transitions statutaires comme des transitions entre différents statuts sociaux (8). Cette question sera développée plus avant dans les parties à venir.

Au regard de ces différents éléments, nous pensons donc qu'une vision multidisciplinaire soit nécessaire à la compréhension du rôle du proche et de l'environnement social dans le processus d'adaptation du patient.

1.4.2 S'adapter, oui mais comment ?

Dans cette partie, nous décidons d'aborder d'une part la question du deuil et d'autre part celle des transitions statutaires.

Souffrir d'une maladie chronique, et plus particulièrement en découvrir l'existence demande au patient d'entrer, qu'il le veuille ou non, dans un processus de deuil : deuil de la vie d'avant, deuil de sa santé, parfois de son identité, etc. Il nous semble primordial d'aborder plus en profondeur cette question car les êtres humains, dans nombre de dimensions de leur vie, sont confrontés au deuil. Or, s'il existe un ou des deuils incomplets ou dysfonctionnels par le passé, les deuils à venir ont toutes leurs chances de l'être aussi. En cela donc, il nous apparait important de nous arrêter un temps sur ce sujet.

Concernant la question des transitions statutaires, elles nous semblent directement en lien avec le processus de deuil et peuvent, elles aussi, concerner tant le patient que son proche ou son entourage.

1.4.2.1 Processus de deuil et transition statutaire

C'est Elisabeth Kübler-Ross, née le 8 Juillet 1926 et pionnière de la thanatologie moderne qui la première aborde les étapes du deuil.

Concernant le terme de deuil, nous retiendrons la définition suivante : *« On entend par deuil la perte d'un être cher, d'un animal aimé, d'un objet ou d'une situation fortement investie, d'un état ou d'une idée auquel on est attaché. Le deuil représente aussi le cheminement que connaît la personne exposée à cette perte jusqu'à ce qu'elle réapprenne à vivre en l'absence de l'objet perdu »* (44).

Cette définition illustre bien le fait que le deuil ne s'applique pas qu'à la mort, mais bien à toute perte causant une souffrance due à son absence.

Même si la maladie chronique peut être l'objet du deuil, il nous semble que c'est bien cet état de bonne santé, ou de santé sans maladie qui est perdu. Comme le précise cette définition, la personne souffrant de maladie chronique va devoir (ré)apprendre à vivre sans cet état de bonne santé qui était caractérisé par l'absence de maladie.

Pour W. Houlle et al., la personne souffrant de maladie chronique va vivre une succession de pertes *« de son image corporelle initiale, de son autonomie, de son travail, de son/sa conjoint(e), de ses amis… »*. Ainsi selon les auteurs, le patient devra en faire le deuil pour *« se reconstruire et disposer des ressources suffisantes pour embrasser au mieux son parcours de soins »* (7, page 116).

Nous tenons toutefois à nuancer ces propos. D'une part, le parcours de soin ne représente, à notre avis, qu'un moyen pour aller mieux et non une finalité en soi. Ainsi, nous pensons que la reconstruction du patient ne sert pas uniquement à son parcours de soin, mais bien à son parcours de vie comprenant son parcours de soin. D'autre part, la personne souffrant de maladie chronique va effectivement faire le deuil de certaines composantes de sa vie telle qu'il la connaissait, mais cette succession n'est pas inéluctable et figée. Si certaines pertes semblent inéluctables tôt ou tard, d'autres pourront être évitées si le processus d'adaptation du patient lui permet de vivre en harmonie avec ces composantes. Nous pensons ici principalement au conjoint, amis ou travail.

La personne souffrant de maladie chronique va effectivement faire le deuil de certains aspects de sa vie telle qu'il la connaissait, mais d'autres pourront être conservés si le processus d'adaptation du patient lui le permet.

On commence ainsi à comprendre l'importance du processus de deuil dans l'adaptation du patient. Or, le processus de deuil est un processus complexe qui n'est pas linéaire, et plus ou moins long. Les patients ne se situent pas tous au même endroit au même moment et il est possible lors de ce processus de revenir en arrière. En cela nous pensons que l'adaptation ne peut être normalisée, mais nous y reviendrons.

Pour apporter quelques éclairages sur le processus de deuil, nous proposons de reprendre les étapes présentées par E. Kübler-Ross (44) : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Le déni

Le déni se caractérise par une phase durant laquelle la personne malade, à laquelle la maladie ou le caractère incurable de ce dont elle souffre vient d'être annoncé, ne prend pas conscience de la réalité, ou la rejette : *« C'est impossible, je n'y crois pas ! »*

La colère

La colère correspond à une période de questionnement suite à l'annonce du deuil ou de la maladie *« C'est de leur faute à tous, ce sont eux qui m'ont stressé. »*

Le marchandage

Il s'agit d'une phase de négociation, de chantage, revêtant parfois des aspects mystiques, magiques. Une promesse peut par exemple être faite à une entité inconnue : *« je promets d'arrêter de … si tout redevient comme avant »*

La dépression

Il s'agit d'une phase se caractérisant principalement par une grande tristesse, voire parfois même une profonde détresse : *« Ma vie est fichue, mais qu'est-ce que je vais devenir ? »*

L'acceptation

Il s'agit d'une phase ou l'individu va tendre vers une réorganisation de sa vie avec la maladie, ou sans l'objet perdu.

Au regard de ces différentes étapes, il apparait clairement que la transition statutaire des patients dépende de l'avancée dans le processus de deuil.

C'est Arnold van Gennep (45) qui aborde dans son ouvrage « les rites de passage », la question de la transition statutaire. Selon lui, la transition statutaire correspond au passage entre différents statuts sociaux. Alors que l'auteur travaille principalement sur les transitions liées à l'avancée dans les différents âges de la vie (mariage, divorce, passage de l'enfance à l'adolescence etc.), les sociologues se sont davantage intéressés aux transitions en lien avec le monde du travail.

À l'heure actuelle, la maladie, et principalement la maladie chronique reste peu étudiée comme objet de transition statutaire alors qu'elle s'inscrit pourtant dans les éléments caractéristiques de la transition statutaire.

Ces éléments caractéristiques, ou propriétés, sont les suivants (46) :

La transition statutaire peut être (1) désirable ou indésirable, (2) inévitable, (3) réversible, (4) reproductible ou non, (5) faite seule, collectivement ou en agrégation, (6) méconnue par autrui qui partage le même parcours, (7) objet de communication, (8) effectuée volontairement ou non. D'autres propriétés résident dans (9) le degré de contrôle, (10) la légitimation que la transition exige, (11) la lisibilité des indicateurs. Glaser et Strauss, dans leur ouvrage « les transitions statutaires et leurs propriétés » mettent en lumière l'idée que ces propriétés ne sont pas exhaustives et que pour un de leur collègue, les transitions statutaires avaient par ailleurs deux autres propriétés qui semblaient nécessaires à considérer : le caractère central de la transition pour celui qui la vit et le temps ou la durée de cette transition.

Afin d'illustrer en quoi il nous semble important de considérer la maladie chronique comme élément de transition statutaire, nous proposons d'illustrer, pour chacune des propriétés précédemment citées, de quelles manières la maladie chronique pourrait y répondre.

Tout d'abord, la maladie chronique, si l'on souhaite l'aborder de façon simple, correspond au passage d'un statut de personne en bonne santé sans maladie à un statut, d'abord de personne malade, puis, pourquoi pas, de personne malade en bonne santé.

Au regard des propriétés que nous venons de citer, voici pour certaines d'entre elles quelques éléments nous permettant d'affirmer que la maladie chronique peut être l'objet de transition statutaire (tableau 1).

Ainsi, si l'on s'intéresse au rôle et à la place du proche et de l'environnement social dans la façon dont le patient va vivre avec sa maladie, il apparait nécessaire de ne pas la considérer simplement comme une maladie, mais bien comme un tout complexe, comme un objet de transition statutaire. Nous allons à présent poser notre réflexion sur l'environnement social et sur le proche, et comment, au-delà du seul patient, ils vont s'inscrire dans ce processus, soit, conjointement avec le patient, soit de manière isolée.

Tableau 1 : propriétés des transitions statutaires et liens avec la maladie chronique

Propriété	Liens avec la maladie chronique
(1) désirable ou indésirable	La maladie chronique va demander à ce que la personne qui en souffre passe du statut de personne en bonne santé à celui de personne avec une maladie. L'aspect indésirable de ce changement peut ici s'étendre
(2) inévitable	Au regard de ce changement de statut, la transition statutaire se révèle être inévitable pour le patient
(3) réversible	Non concerné
4) reproductible ou non	La transition statutaire dans le cadre de la maladie chronique peut être reproductible ou non en ce sens que cela dépend de l'évolution de la maladie et de la survenue ou non de complication
(5) faite seule, collectivement ou en agrégation	Elle peut être faite seule ou initiée en groupe (ETP, associations)
(6) méconnue par autrui qui partage le même parcours	Tous ne savent pas nécessairement qu'autrui, non loin d'eux, souffre également d'une maladie chronique et est également dans ce processus de transition
(7) objet de communication	Les changements induits par la maladie chronique font effectivement l'objet de communications (médecin-patient, patient famille, société, etc.)
(8) effectuée volontairement ou non	Qu'elle le veuille ou non, la personne souffrant de maladie chronique devra passer par cette phase de transition statutaire, (cela pourra être plus ou moins long selon les personnes)
(9) le degré de contrôle	Les personnes peuvent avoir un contrôle sur leur transition. L'ETP peut leur en donner les moyens, nous le verrons plus après.
(10) la légitimation que la transition exige	Il s'agit ici davantage de reconnaissance (ALD, mi-temps thérapeutique au besoin, etc.)
(11) la lisibilité des indicateurs	Non concerné

.4.2.1 Quand le proche et l'environnement social entrent dans un processus d'adaptation

Nous venons de voir dans quelles mesures l'arrivée de la maladie dans la vie du patient allait bouleverser l'ordre établi, ses croyances, ses représentations, son rapport au monde même parfois.

Depuis le début de notre travail, notre positionnement va en faveur d'une considération holistique du patient, c'est-à-dire dans toutes les dimensions de sa vie.

Le proche et l'environnement social du patient comptent parmi ces composantes et nous pensons qu'il est nécessaire de questionner l'impact que peut avoir sur eux la maladie chronique.

Si le patient entre dans un processus de deuil à l'annonce de la maladie, il en va de même pour le proche.

Par exemple, si le proche est le conjoint, il doit aussi faire face, nous l'avons abordé brièvement, au deuil du « nous idéal », mais aussi du deuil de son conjoint tel qu'il a pu le connaître auparavant. Selon la maladie dont souffre le patient, ce deuil peut même concerner un mode de vie, des projets de couple, des projets de vie.

Si le patient peut souffrir d'un deuil dysfonctionnel et ne pas accepter la maladie, il en va de même pour son proche.

Notre hypothèse en ce sens est que le processus d'adaptation du patient et de sa façon de vivre avec sa maladie sera en partie conditionné par la capacité à s'adapter et l'inscription du proche dans le processus de deuil, et réciproquement.

Concernant l'environnement social, même s'il est plus éloigné, lui aussi devra faire l'objet d'adaptation. Certaines dépendront du patient, par exemple, privilégier un sport plutôt qu'un autre, changer de mode de vie, d'alimentation, demander des aménagements sur son poste de travail.

Nous ne développons ici que brièvement cette idée, nous allons voir par la suite que ce qui compose l'environnement social peut tantôt être un frein, tantôt un levier à l'adaptation du patient à sa maladie.

Chapitre 2 Le proche et l'environnement social dans la maladie chronique

Nous avons dans le précèdent chapitre tenté de mettre en évidence le caractère multidimensionnel de la maladie chronique, tant au regard de sa définition, qui va, nous l'avons vu, bien au-delà de considérations purement organiques, qu'au regard de ses répercussions et de ce qu'elle demande comme ajustement et transformation.

Nous avons également mis en évidence la nécessité pour ce travail de poser un regard multidisciplinaire pour en comprendre au mieux les enjeux.

C'est ce que nous nous proposons de faire à nouveau dans ce chapitre qui tentera d'une part d'apporter une clarification sémantique des concepts de proche et d'environnement social, et de souligner combien ils sont importants lorsque l'on parle de maladie chronique

2.1 Le proche

Proche, proche aidant, aidant familial, aidant naturel, personne de confiance : de qui parle t'on finalement ?

La notion de proche d'une personne malade renvoie à de nombreux termes qui lui sont associés et à une réalité subjective vécue par chacun en fonction de son histoire de vie et de ses représentations. Pour comprendre ces termes et leurs différences, il est nécessaire d'interroger par le biais de la législation et du droit ce que peut signifier être proche d'une personne malade.

2.1.1 Définitions et législation

Il n'existe à l'heure actuelle pas de définition institutionnelle ou législative de ce qu'est le proche. Pour autant, l'aidant familial ou aidant naturel est davantage défini dans la littérature.

Selon la Charte Européenne de l'aidant familial (47), il est *« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être*

prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques… »

Cependant, cette Charte renvoie principalement à l'aidant de la personne en situation de handicap et/ou de dépendance. Cette définition met en avant un lien de dépendance qui unit le patient au proche aidant. Par ailleurs, l'utilisation du terme d'aide (si aide il y a, c'est que le besoin ou la demande ont été verbalisé, tout du moins identifié et accepté par la personne malade) nous renvoie à l'idée que le proche est ici défini au regard de ce qu'il fait et de l'aide qu'il apporte au patient, comme une sorte de contribution fonctionnelle à une personne malade. Cependant, le proche peut très bien se trouver « à côté » du patient et ne pas lui fournir d'aide en termes de tâches ou de réalisations fonctionnelles.

En ce sens, le terme d'accompagnement nous parait plus approprié et nous permet d'avancer l'idée que le proche peut être aidant familial ou naturel mais qu'il peut aussi bien ne rien être de cela en s'inscrivant davantage dans une perspective d'accompagnement, autrement dit, en allant avec l'autre là où il va.

En 2002, la Loi KOUCHNER (48) apporte une précision quant à l'aidant ou au proche : *« Par famille, il faut entendre les ascendants (parents, grands-parents) et les descendants (enfants, petits-enfants), le conjoint marié ainsi que toutes les personnes unies par un lien de parenté (frères, sœurs, cousins…) ou d'alliance (beau-frère, belle-mère…). Par proche, il faut entendre les concubins (personnes de même sexe ou de sexes différents vivant en union libre mais stable), les partenaires unis par un PACS, mais aussi les ami(e,s) ».*

Ainsi, cette précision met en avant deux éléments distincts. D'une part, elle sous-entend que pour une certaine catégorie, il semble naturel d'être aidant, ainsi la famille est-elle reconnue comme aidant naturel, et d'autre part, cette précision semble ancrer davantage, à notre sens, la non reconnaissance du proche auprès du patient s'il n'appartient pas à cette catégorie. Pour certains donc, il semble légitime, même attendu, qu'ils viennent en aide à leur proche, comme cela peut être le cas de la famille par exemple, et pour les autres, il nous semble que leur implication ne pourra leur être pleinement reconnu que lorsque l'on envisagera une autre classification du proche que celle des liens du sang ou de ses engagements légaux. Ainsi, s'il devient acceptable et reconnu par tous que le rôle du proche, qu'il soit ami, voisin, enfant, marié ou non, sœur, parent et bien d'autre, est le même, alors peut être pourrions-nous

commencer à réellement les reconnaître. En ce sens, reconnaître l'égalité de leur implication et de leur rôle serait un premier pas pour leur permettre de se reconnaître eux-mêmes.

En effet, au regard de ces deux propositions de définition et des éléments qu'elles apportent, nous pouvons constater que ce sont finalement deux grands critères qui fondent la légitimité de l'aidant naturel/familial, proche aidant : le lien familial et « légal » qu'ils entretiennent et la nécessité d'aide et la vulnérabilité du patient.

Pourtant, tous les patients ne sont pas nécessairement vulnérables, ni nécessairement dépendant d'une aide quelconque.

Ainsi, les données du Baromètre des Aidants 2018 interpellent (49). Le Baromètre des Aidants 2018 est la troisième édition d'une enquête annuelle lancée en 2015. Qualifiée de véritable « responsabilité nationale », la santé des aidants a fait l'objet d'un focus particulier en 2018. En effet, l'enquête 2018 avait pour objectif *« d'anticiper les changements au sein de cette communauté d'aidants, et de mieux appréhender les attentes qu'ils pourraient avoir vis-à-vis de leur situation »*. L'enquête téléphonique a été réalisée entre mai et juin 2018 sur un échantillon de 2007 personnes.

Le Baromètre des Aidants 2018 (49) annonce que 63% des aidants ignorent qu'ils sont aidants, marquant ainsi le décalage entre leur rôle quotidien et la reconnaissance qu'ils ont de leur statut.

N'est-ce pas là alors l'occasion de questionner ce terme d'aidant ? Et finalement, d'où vient cette nécessité de questionner le terme d'aidant et sa place auprès du patient ?

Par ailleurs, qu'en est-il de ces 63%, qui accompagnent, sans pour autant se considérer comme aidant, leur entourage au quotidien ?

Ce sont bien eux qui, à l'instar de l'invisibilité de la pathologie de leur proche, accompagnement au quotidien.

Qui sont-ils alors ?

Leurs spécificités se trouvent elles dans leur statut ? Dans ce qu'ils font ou ne font pas ?

Dans un chapitre de l'ouvrage « Le cancer : un regard sociologique » Hélène Kane et Al. abordent le processus d'institutionnalisation du proche (50, page 39). Ce chapitre a fait l'objet d'une contribution de notre part.

Dans ce chapitre, consacré pour partie à la construction institutionnelle du rôle des proches dans le cadre du cancer, les auteurs mettent en évidence les contributions des politiques publiques à la reconnaissance des proches des patients atteints de cancer au sein de l'institution hospitalière entre autres.

Ainsi peu à peu, les différents Plan Cancer (15, 51, 52) ont laissé une place de plus en plus importante à l'entourage, puis au proche, en lui reconnaissant d'une part une existence dans le parcours de soin de la personne malade, et d'autre part, et c'est un grand pas, des besoins en tant qu'individu impacté par la maladie.

Ainsi donc, le proche, ou du moins le proche aidant, se voit reconnaître une existence sociale.

Pour H. Kane et al. (50), la notion d'aidant incarne *« le processus d'institutionnalisation du proche comme acteur de la prise en charge du patient, bien au-delà du cancer pour englober l'ensemble des maladies chroniques et liées au vieillissement »*.

Nous soutenons par ailleurs l'idée qu'il est à *« craindre que l'importance donnée au parcours de soins élude de larges pans du rôle des proches auprès des malades »* (50, page 40).

Et c'est bien cela qui nous intéresse ici, le rôle du proche du patient souffrant de maladie chronique au-delà des attentes et injonctions institutionnelles et sociétales.

C'est en grande partie le processus d'institutionnalisation du proche comme acteur de la prise en charge du patient qui interroge la définition et les droits du proche. Par ailleurs, la considération du proche dans la prise en charge du patient nous amène à nous poser la question de sa reconnaissance par les politiques de santé et le système de soin.

Depuis la Loi du 4 Mars 2002 (53), *« toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant, etc.) qui pourra l'accompagner et l'assister dans ses démarches concernant sa santé ou témoigner auprès de l'équipe médicale dans l'hypothèse où elle serait hors d'état de s'exprimer »*.

La mise en place de cette possibilité pour les patients offre donc au proche les prémices d'une reconnaissance dans la définition proposée. Pour autant, la personne de confiance n'est pas clairement identifiée comme faisant partie du processus d'identification du proche par le patient et dans le choix de sa nomination. Or, c'est bien à elle que reviendra la responsabilité de prendre des décisions si le patient n'est plus en mesure de le faire.

Dans la continuité de la reconnaissance progressive du proche dans la société, la Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants (54) est parue au

Journal Officiel le 23 Mai 2019. Les deux objectifs principaux de cette Loi sont de favoriser le recours aux congés du proche aidant et de sécuriser les droits sociaux des aidants.

Nous pouvons d'une part constater à la seule lecture du titre de la Loi proposée, l'évolution de regard sur la personne aidante. Ainsi, ne parle-t-on plus d'aidant naturel, familial ou légitime, mais bien de proche aidant.

D'autre part, le contenu de cette Loi, stipule que *« Le dossier médical partagé comporte aussi un volet relatif aux personnes qui remplissent auprès du titulaire du dossier la qualité de proches aidants ou de proches aidés, en ce qu'elles aident le titulaire du dossier ou reçoivent une aide du titulaire du dossier, au sens de l'article L. 113-1-3 du même code, soit en raison de l'âge, d'une situation de handicap ou d'une maladie »* (54).

Ainsi donc, le proche, ou du moins tel que nommé, le proche aidant n'est-il plus seulement reconnu de par sa qualité ou son statut, mais il commence aussi à l'être par l'Etat de par ce qu'il fait vis-à-vis du patient en ce sens que la présente Loi demande à préciser la nature de l'aide apportée.

Au regard de ces différents éléments, et même si les avancées sont certaines, il nous apparait qu'il reste toujours nécessaire de clarifier le rôle du proche de personne souffrant de maladies chroniques, d'autant plus quand ces maladies ne sont pas socialement associées à la notion d'aide ou de proche.

Pour illustrer brièvement ce propos, nous tenons à prendre pour exemple des recommandations publiées par la HAS en 2010 qui proposent un suivi médical annuel des aidants naturels des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et apparentées (55). Nous ne remettons évidement absolument pas en cause ces recommandations qui nous semblent être une réelle nécessité pour les proches des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, pour autant, nous nous interrogeons : qu'en est-il des proches de patients atteints de diabète, de polyarthrite, de sclérose en plaque ? A quoi mesure-t-on le droit à un proche d'être soutenu ? A quoi mesure t'on son investissement et ce qu'il lui en coûte d'être là au quotidien ? il est difficile alors de reconnaitre au proche une existence et des besoins alors même que les conséquences de ces maladies peuvent longtemps rester socialement invisibles.

Enfin, un autre point nous semble important à évoquer. Parfois, le proche ne souhaite pas être reconnu comme tel ou éprouve des difficultés à s'étiqueter aidant pour protéger le patient (56). Ainsi, cette difficulté serait en lien avec celle du patient à admettre et accepter le fait d'avoir

besoin d'aide. En cela donc, nous constatons qu'encore une fois qu'il existe ce lien de dépendance entre le patient et la reconnaissance du proche.

2.1.2 Le proche et la maladie chronique : De la nécessité de clarifier le rôle du proche des personnes atteintes de maladie chronique

Nous venons de le voir, la reconnaissance du proche aidant/aidant naturel a évoluée de façon notable ces dernières décennies, d'une part d'un point de vue réglementaire et d'autre part en ne le considérant plus seulement à travers son aide au patient, mais également comme personne pouvant être touchée par la maladie, Ainsi, bien que ces évolutions aillent en faveur d'une reconnaissance et d'une considération du proche comme individu impacté par la maladie, il n'en demeure pas moins que les perturbations de sa trajectoire sociale induites par la maladie chronique restent encore peu étudiées.

Or, nous pensons, et nous l'avons d'ailleurs brièvement abordé plus avant, que le proche est lui aussi confronté au deuil de sa vie d'avant, sans maladie, qu'il doit lui aussi entrer dans un processus de transition statutaire, car s'il est certain que le patient n'a pas demandé à être malade, le proche n'a pas non plus demandé à endosser un rôle de soutien.

Il existe pourtant bien quelques catégories de proche pour lesquelles la question de la légitimité et de la clarification du rôle ne se pose pas ou plus. Il s'agit des proches des personnes âgées et/ou dépendantes et/ou handicapées, des proches des personnes souffrants plus spécifiquement de pathologies type Alzheimer ou Cancer et des parents d'enfants malades chroniques, sans doute parce que le rôle parental prime avant tout et qu'il est normal pour un parent de prendre soin.

Dans le travail de thèse, nous ne développerons pas notre propos du point de vue pédiatrique. Pour autant, il nous semble tout de même important de l'aborder, puisqu'il s'agit d'une réalité et qu'elle sera régulièrement abordée par les personnes rencontrées.

Encore une fois, cela souligne bien le caractère singulier de chaque maladie chronique et surtout de chaque maladie comme composante d'une histoire de vie. Ainsi, à maladie singulière, proche singulier : rappelons-le, le but ici n'est pas de définir ce que devrait être le « proche type » mais de poser un regard normatif sur ce qu'il devrait être.

Concernant le caractère singulier de chaque proche dans l'histoire de vie avec la maladie, les perturbations de sa trajectoire sociale, son rôle et l'adaptation à son rôle restent peu étudiés.

Nous pensons ainsi que ces éléments doivent être pris en compte afin de déterminer dans quelles mesures le proche peut avoir un impact dans l'adaptation du patient à sa maladie.

Par ailleurs, à la question que nous nous sommes posée au début de ce travail, pourquoi finalement ne pas parler plutôt d'aidant, la réponse se dessine : le proche ne se définit pas seulement par l'aide qu'il apporte ou le lien qu'il entretient avec la personne souffrant de la maladie. Nous pensons que d'autres critères doivent être pris en compte si nous souhaitons réellement tendre vers une reconnaissance non pas seulement du proche, mais bien des proches, de ces 63% qui ne savent pas qu'ils sont aidants alors qu'ils le sont (ou de ceux qui ne se considèrent pas comme tel), de ceux qui au quotidien mettent tout en œuvre pour améliorer celui de ceux qu'ils aiment ou accompagnent. Ainsi, une caractérisation du proche du patient, ici, souffrant de maladie chronique, nous est apparue nécessaire.

Enfin, nous pensons qu'une caractérisation du rôle du porche permettra de faciliter sa reconnaissance, tant par le patient, que par le système de soin et par lui-même. Nous pensons que reconnaître le proche, c'est faire un premier pas pour la reconnaissance du fardeau qu'il supporte parfois, un premier pas vers la reconnaissance de souffrance ou de questions qu'il peut avoir. Car s'il est certain que le patient s'engage dans une vie parsemée d'incertitude, il en va de même pour le proche.

Ainsi, reconnaitre le proche, c'est lui laisser la possibilité de s'exprimer et d'exister. Car même si de prime abord, le proche pense parfois ne pas avoir de vécu particulier, les échanges montrent bien que la maladie bouleverse également sa vie, mais que certains ne s'autorisent pas à le verbaliser car après tout, eux, ne sont « pas malade ».

En ce sens, nous posons le postulat suivant : un proche, qui ne serait pas considéré comme un individu à part entière, souffrant lui aussi des répercussions de la maladie, est un malade en devenir.

2.2 L'environnement social

Nous l'avons vu, la prise en charge du patient souffrant de maladie chronique demande une approche et une compréhension globale de ses composantes. Nous avons par ailleurs insisté sur la place importante et pluri dimensionnelle qu'occupe le proche auprès du malade. En plus de ce tissu interpersonnel, il semble important d'aller au-delà : le patient et le proche vivent dans un environnement domestique particulier, ont une vie professionnelle, ont des activités

de loisirs, etc. qui ont forcément un impact sur le vécu de la maladie. Questionner le processus d'adaptation du patient à sa maladie ne peut pas faire l'économie d'un questionnement de ces environnements de vie. C'est a minima questionner les ressources d'un patient lorsqu'il veut pratiquer une activité physique (économique, accessibilité, etc.) et l'enjeu maximal de considérer l'environnement social dans sa globalité.

Pour autant, si l'on tend à vouloir considérer l'environnement social dans sa globalité, il nous semble qu'il faille déjà dans un premier temps apporter des éléments de réponse à la question suivante : de quoi parle t'on lorsque l'on parle d'environnement social du patient ?

2.2.1 Eléments de définitions

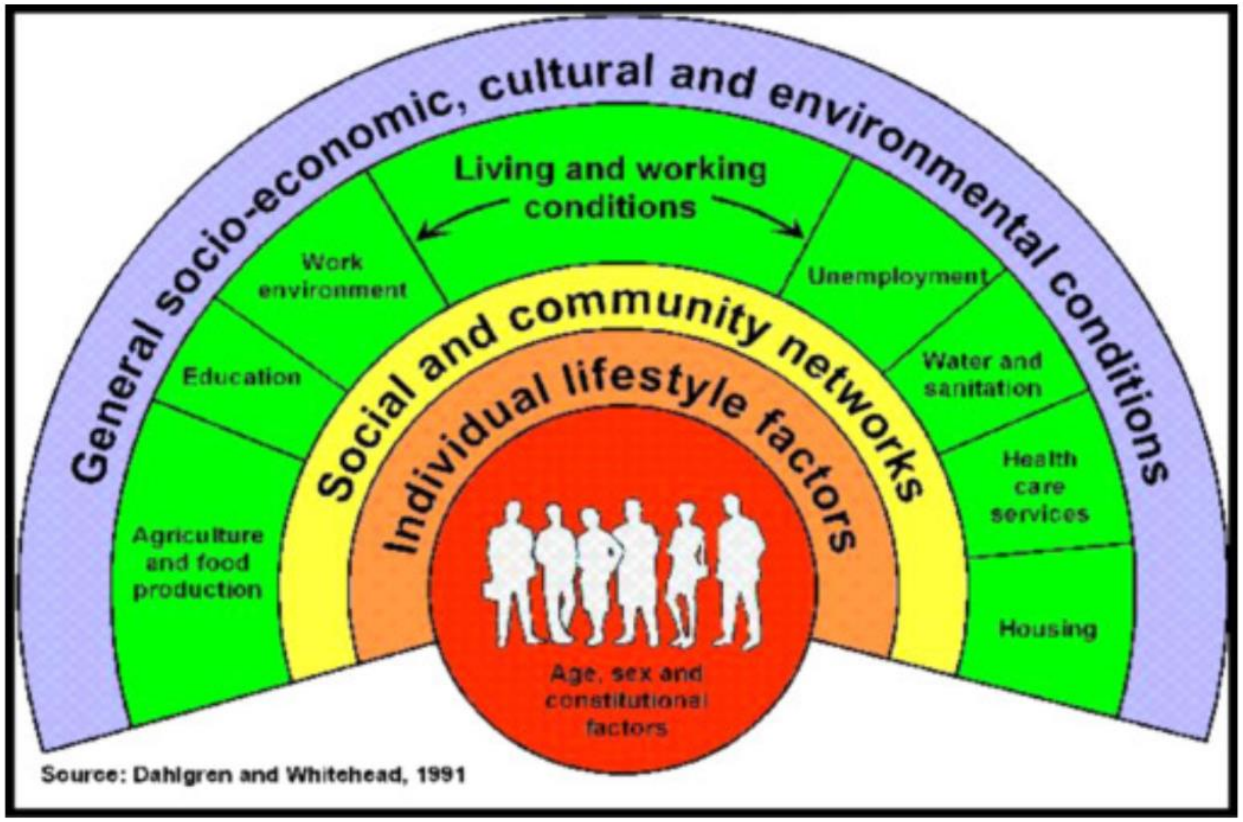
La question de l'environnement social est largement abordée dans différentes disciplines, même si elle ne revêt pas toujours la même appellation : contexte social, environnement socio-économique ou encore environnement. Ces différentes terminologies, bien qu'appartenant à des disciplines différentes et étant exploitées dans des domaines autres que celui qui nous intéresse, revêtent tout de même une caractéristique commune. Il s'agit de comprendre comment l'individu va évoluer au sein de cet environnement et comment l'environnement permet à l'individu de le faire.

La définition que nous retiendrons de l'environnement social est celle proposée par E. Barnett pour qui l'environnement social est composé de *« l'environnement physique immédiat, les relations sociales et les milieux culturels dans lesquels des groupes de personnes définis fonctionnent et interagissent »*. (57) Dans cette définition, E. Barnett précise qu'il peut exister un lien de dépendance entre les différents éléments constitutifs de l'environnement social et que ces éléments peuvent par ailleurs être vécus par le patient à différents niveaux (travail, personnel, activités de loisirs, etc.) parfois même combinés.

Cette définition, en l'état, ne se veut ni trop précise, ni trop vaste.

Le modèle des déterminants sociaux de la santé de Dahlgren et Wihitehead (1991) (58) en santé publique nous parait intéressant à mobiliser également. Ce modèle ne propose pas une classification des éléments composant l'environnement social mais des déterminants sociaux de la santé auquel les individus sont confrontés.

Figure 8 : modèle des déterminants sociaux de la santé de Dahlgren et Wihitehead



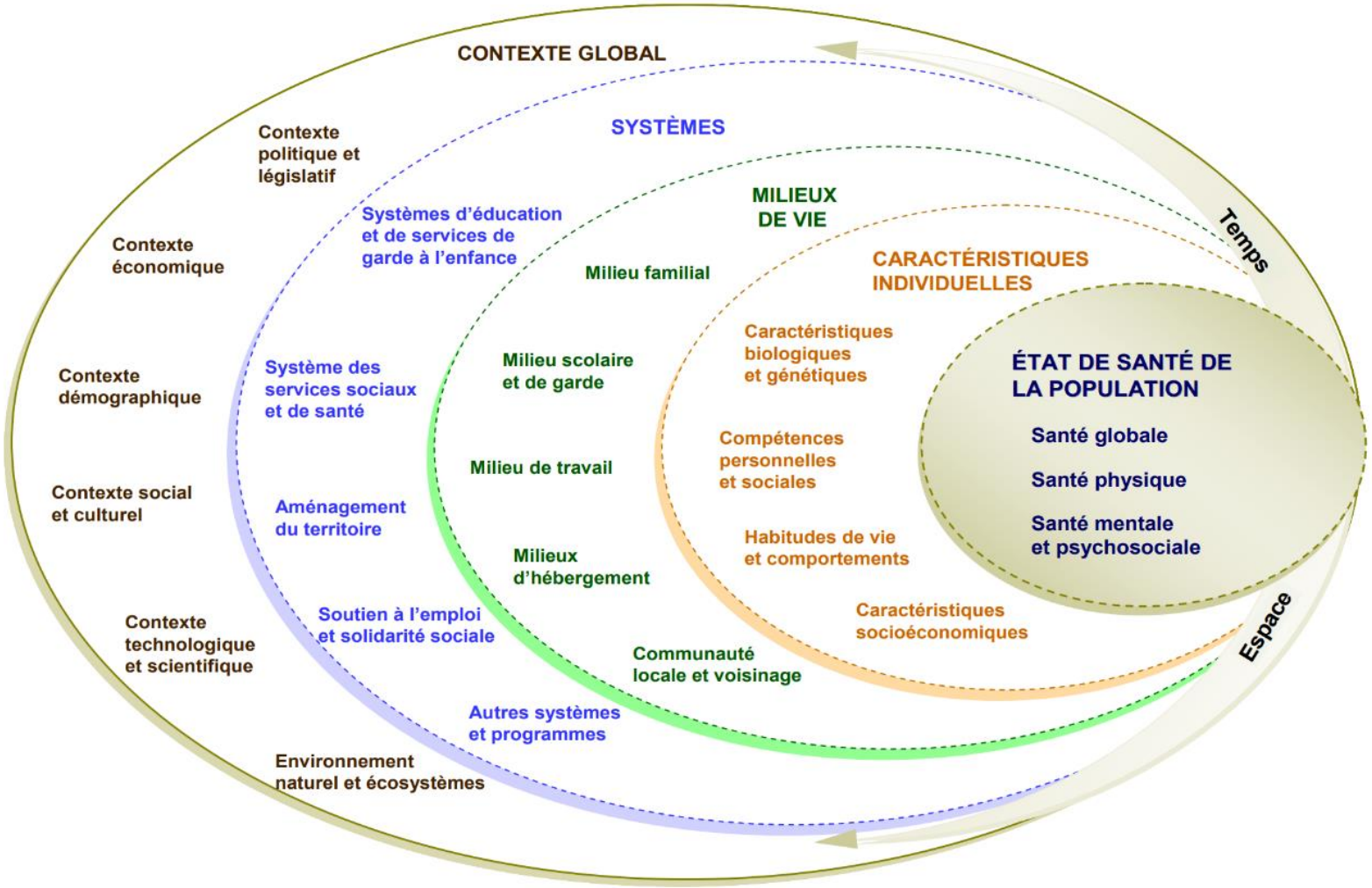
Cela n'est pas sans rappeler notre première partie concernant les déterminants de la survenue des maladies chroniques. Ici, la schématisation permet d'appréhender les différentes dimensions de l'environnement d'un individu.

L'individu est ainsi entendu au regard de ses caractéristiques propres et de la manière dont il évolue avec celles-ci dans son environnement.

Dahlgren et Wihitehead (58) proposent d'autres dimensions. Il s'agit de tout ce qui a trait au style de vie, au réseau social, aux éléments composants la quotidienneté et enfin des déterminants plus larges, correspondant entre autres aux conditions socioéconomiques ou à la culture. On comprend ainsi que l'environnement social se compose d'une part d'éléments propres aux personnes, à l'instar des cultures, croyances, relations sociales et autres, et d'autre part d'éléments extérieurs aux personnes, tels que l'accessibilité aux infrastructures ou à l'offre de soins.

Au Canada, un cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants a été proposé avec comme objectif d'être *« un outil de référence commun tant pour les acteurs de la surveillance de l'état de santé de la population que pour l'ensemble des acteurs en santé publique »* (59).

Figure 9 : cadre conceptuel de la santé et ses déterminants



Ce schéma représente bien à notre sens le lien entre ce que dit E. Barnett et la représentation qu'ont Dahlgren et Wihitehead des déterminants de la santé (57, 58). Pour autant, nous pensons qu'il est aujourd'hui nécessaire d'aller encore au-delà, et que pour chacune des catégories représentées, il faille identifier les éléments constitutifs de celles-ci et leur influence.

C'est pourquoi la caractérisation de l'environnement social est au cœur de la revue de la littérature réalisée dans le cadre du travail doctoral.

A notre sens, un des enjeux fondamentaux de la prise en charge des maladies chroniques est l'identification des éléments constitutifs de l'environnement social des patients souffrant de maladie chronique et leur influence, et de déterminer dans quelle mesure les leviers peuvent être renforcés et les freins retravaillés afin qu'ils deviennent, sinon des leviers, au moins des éléments n'entravant pas l'adaptation du patient.

Ainsi, une définition de l'environnement social pourrait être : l'ensemble des éléments entrant dans la composition de la vie des individus et pour et par lesquels il est en constante interaction. Ces éléments peuvent être des ressources ou des freins et leur caractère n'est pas figé dans le temps.

Il s'agit donc maintenant d'être plus spécifique au contexte de la maladie chronique car les attentes de l'individu par rapport à son environnement changeront de manière inéluctable avec l'arrivée de la maladie. L'hôpital de proximité n'est peut-être plus assez spécialisé, l'accessibilité à des activités physiques n'avait peut-être jamais été envisagée jusque-là, et même les pratiques culturelles n'avaient jamais été interrogées.

2.2.2 L'environnement social et la maladie chronique

Considérer l'environnement social, lorsque l'on parle de maladie chronique, semble alors prendre tout son sens.

Christian Saout considère lui l'environnement social de la maladie et non pas la maladie dans l'environnement (60). Il nous semble important de faire cette distinction entre l'environnement de la maladie et la maladie dans l'environnement. Nous pensons en effet qu'il y a là deux idées bien distinctes.

La première est que la maladie a demandé la création d'un nouvel environnement qui lui est propre. Nous le verrons par la suite, si cet environnement entre en jeu dans la trajectoire du malade et bien souvent également du proche, c'est que le processus de transition s'est fait, au moins pour l'une des parties. Cet environnement, c'est ce que C Saout considère comme étant les associations de patients et organismes communautaires (60). L'environnement de la maladie tel qu'entendu ici serait donc une « réponse » à une problématique précise.

La deuxième idée est donc celle de la maladie dans l'environnement, c'est-à-dire dans un environnement déjà existant, celui du patient et de ses proches, ici et maintenant. Cet environnement là est composé des éléments que nous avons abordés préalablement, qui sont les composantes intrinsèques et extrinsèques des dimensions de la vie des individus.

Les enjeux de la caractérisation de l'environnement social dans le contexte de la maladie chronique sont de plusieurs ordres :

- Cela permettrait d'orienter les campagnes de prévention et de promotion de la santé en fournissant à la fois des cibles d'actions, mais aussi des critères et des indicateurs pour l'évaluation de ces actions.
- Cela permettrait de recenser l'ensemble des ressources, freins et leviers dont disposent les personnes prises en charge dans le cadre de leur pathologie.
- Enfin, cela permettrait d'orienter les actions éducatives et de les évaluer.

Au regard de ces enjeux et du peu de données disponibles quant à la caractérisation de l'environnement social des patients souffrants de maladie chronique, nous avons fait le choix de traiter de ce sujet dans notre travail de thèse tant il nous semble que, associé au rôle du proche, il conditionne en grande partie l'adaptation du patient à sa maladie. Par ailleurs, il nous semble également que l'environnement doive être considéré pour et par le proche tant en terme d'impact que d'interrelations qu'ils pourraient entretenir. Il pourrait s'agir ici par exemple d'un proche qui devrait renoncer à certaines de ses activités de loisirs ou sportives. Il pourrait aussi s'agir d'une association environnement patient qui serait délétère pour le patient, comme par exemple la culture et des habitudes alimentaires.

Nous reviendrons dans nos résultats sur ces considérations.

Chapitre 3 L'éducation thérapeutique du patient

Nous avons brièvement au cours de ce travail abordé la question de l'éducation thérapeutique, d'une part en tant que nouveau modèle médical et d'autre part en tant que réponse à apporter au regard de l'essor des maladies chroniques.

Il nous semble primordial de consacrer un chapitre de ce travail à ce sujet car il permettra de comprendre l'intérêt et les enjeux d'étudier le proche et l'environnement social et comment ils peuvent être mobilisés dans la pratique.

Pour cela, nous avons donc besoin de savoir préalablement si le proche et l'environnement social sont et, s'ils le sont, comment sont-ils considérés dans les actions éducatives.

Nous allons le voir, si l'éducation thérapeutique semble être une des réponses les plus appropriées à la prise en charge des patients souffrant de maladie chronique, elle se doit alors d'envisager le patient dans toutes ses dimensions.

Nous proposons dans un premier temps dans ce chapitre de poser la question des actions éducatives et plus précisément de l'éducation thérapeutique, puis de faire un détour du côté de la psychologie afin de mieux comprendre sur quels grands courants se basent les modèles éducatifs actuels.

Tout au long de ce chapitre, nous tenterons également de questionner la place faite au proche et à l'environnement social.

3.1 Socio-histoire de l'ETP

Le caractère permanent de la maladie chronique et son impact sur la vie quotidienne du patient demande une prise en charge particulière, en ce sens qu'il ne va pas seulement s'agir de traiter la pathologie d'un point de vue médical et médicamenteux, mais aussi d'accompagner la personne malade afin qu'elle puisse vivre de manière optimale sa vie avec la maladie. La prise en charge du patient nécessite donc une approche globale, pluridisciplinaire, et de longue durée. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui s'inscrit dans le parcours de soin, est une des réponses à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.

Il nous semble important, préalablement au développement des différents concepts en lien avec la question de l'éducation thérapeutique, de revenir rapidement sur le développement de celle-ci au cours des dernières décennies. Nous aborderons rapidement les transformations sociétales, notamment en terme de relation, et comment, avec leur transformation, l'ETP est devenue un élément incontournable de la prise en charge des patients souffrant de maladie chronique.

Dans « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique m'était contée… », A. Grimaldi distingue trois ères de l'ETP (61).

Pour le Professeur Grimaldi, la première ère couvre la période de 1922, date de la première injection d'insuline à un enfant diabétique à 1972, date à laquelle un article de Leona V. Miller et Jack Goldstein parait et montre l'intérêt d'une éducation même minime sur le nombre d'hospitalisations.

Durant cette première ère, l'auteur évoque les rapports entre le patient et le soignant et notamment l'approche éducative tels qu'ils l'étaient en général en société, à l'école comme à l'hôpital ; « verticale et autoritaire ». L'auteur précise pour illustrer son propos *« Aux soignants, la rigueur et le dévouement ; aux patients, l'obéissance et la reconnaissance ! »*. En cela nous voyons bien que l'approche des patients n'est plus la même aujourd'hui, tout comme les rapports sociaux qu'entretiennent les individus entre eux, et nous le verrons, c'est peut-être en cela que la prise en charge des maladies chroniques a le plus évolué.

La deuxième ère proposée par A. Grimaldi s'étend de 1972 à 1999. L'auteur évoque les années post 1968 comme ayant permis de re questionner les rapports sociaux, notamment en terme d'autorité, et d'avoir ainsi laissé place au développement de l'éducation thérapeutique dans un contexte favorable de créativité et de remise en cause.

Durant cette période, l'ETP se développe tant en ville qu'à l'hôpital et se heurte à un certain nombre de limites ; parmi elles, la question de la rémunération des professionnels et la nécessité d'une approche multidisciplinaire rendue compliquée par la spécialisation de bon nombre de soignants. A. Grimaldi précise également que cette période connait un bouleversement majeur avec l'arrivée de l'épidémie du Sida, et avec elle, la création de nombreuses associations de patients qui sont aujourd'hui considérées comme des acteurs incontournables du système de santé et de l'accompagnement des patients.

Puis en 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé définissait pour la première fois l'éducation thérapeutique comme devant *« permettre aux patients d'acquérir et de conserver*

les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie » (62). La définition proposée par l'OMS stipulait également que l'ETP est *« un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, d'autogestion et de soutien psychologique… ».*

La troisième ère de l'ETP s'étend de 1999 à nos jours. Une des caractéristiques de cette ère se trouve dans le changement d'approche éducative auprès du patient. Il s'agit à présent de pouvoir lui permettre de développer ses compétences. Nous reviendrons sur la question des compétences dans la suite de ce chapitre.

Concernant cette troisième période, l'auteur décrit le patient de cette ère comme un « consommateur de santé » et qui une fois éduqué devient « producteur de santé » en ce sens qu'il peut intervenir à son tour auprès de patients. Ainsi, cette troisième ère de l'ETP voit l'avènement de patients experts, qui ont fait de leur maladie, presque, leur métier.

C'est donc peut-être ce changement de positionnement du patient et sa reconnaissance à différents niveaux qui marque le plus en profondeur la transformation des prises en charge vers les modèles que nous connaissons aujourd'hui et plus particulièrement l'éducation thérapeutique, où le patient est à présent reconnu comme un acteur central, véritable partenaire du soignant.

Nous venons de le voir, l'ETP a évolué dans bon nombre de ses aspects et il nous parait important de préciser que le concept d'éducation thérapeutique est à différencier de certains concepts proches, tel que l'éducation pour la santé, le disease management, ou encore l'information, en ce sens que leurs finalités sont différentes.

Afin de mieux pourvoir aborder la question de l'éducation thérapeutique, nous proposons donc de poser un rapide regard sur les concepts que nous venons de citer. Cela nous permettra ainsi de mieux appréhender à la fois les différences mais aussi les enjeux de l'éducation thérapeutique du patient pour le sujet qui nous intéresse.

3.1.1 L'éducation pour la santé

L'éducation pour la santé s'inscrit dans une démarche globale de prévention. Elle a été définie par l'OMS (63) comme *« tout ensemble d'activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent*

individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin ». Ces activités peuvent être des interventions ayant trait au sevrage tabagique ou à l'hygiène alimentaire, buccodentaire par exemple.

En 1998, l'OMS déclarait (64) : *« L'éducation pour la santé comprend la création délibérée de possibilités d'apprendre grâce à une forme de communication visant à améliorer les compétences en matière de santé, ce qui comprend l'amélioration des connaissances et la transmission d'aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés ».*

L'INPES, quant à lui, en propose la définition suivante : *« l'éducation pour la santé a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité. [...] Elle s'adresse à la population dans toute sa diversité avec le souci d'être accessible à chacun. [...] L'éducation pour la santé aide chaque personne, en fonction de ses besoins, de ses attentes et de ses compétences, à comprendre l'information et à se l'approprier pour être en mesure de l'utiliser dans sa vie »* (65).

Il est à préciser, au regard de ces définitions, que le terme éducation englobe lui-même plusieurs approches : l'éducation formelle, informelle et non formelle.

Ainsi, S. Tessier (66) distingue donc ces trois approches. La première, l'éducation formelle est davantage à mettre en lien avec le système éducatif et son objectif est de sanctionner, de manière officielle, avec la délivrance d'un diplôme. La seconde, l'éducation informelle, correspond davantage à un processus d'apprentissage dans lequel les individus s'inscrivent de manière autonome. Ce type d'éducation n'est porté par aucune intention éducative. Enfin, l'éducation non formelle, porte également une visée éducative mais hors contexte scolaire ou universitaire et elle ne délivre pas de diplôme. Cependant, les dispositifs d'éducation à la santé sont clairement explicites et accessibles. (66, pages 23-24)

Pour S. Tessier (66, page 23), l'éducation pour la santé entre dans le champ de l'éducation non formelle.

Cette distinction nous apparait importante à préciser car comme pour bon nombre d'éléments lorsque l'on parle de maladie, l'éducation est empreinte des représentations, de l'expérience de chacun et des relations qu'il entretient avec l'éducation.

S. Tessier, pour compléter la définition de l'approche non formelle précise qu'elle *« est l'héritière de « l'éducation de masse » mise en œuvre dans les milieux ouvriers à partir de la*

fin du XIXe siècle, institutionnalisée après la seconde guerre mondiale ». Par ailleurs, il souligne que ce type d'éducation est soutenue par le Conseil de l'Europe qui recommande, en 2008, *« que les gouvernements des Etats membres […] réaffirme que l'éducation non formelle constitue aujourd'hui une dimension fondamentale du processus d'apprentissage tout au long de la vie »* (66, 67).

Au regard des éléments que nous venons de présenter et qui viennent clarifier la notion d'éducation elle-même, nous comprenons que l'éducation pour la santé diffère donc de l'ETP en ce sens que l'ETP ne s'adresse pas à l'ensemble des citoyens mais bien à des personnes souffrant de maladies chroniques ainsi qu'à leurs proches le cas échéant.

3.1.2 Le disease management

Le disease management, dont l'objectif principal était de combler les écarts entre pratiques et recommandations professionnelles, est une pratique qui s'est développée au cours des années 1990 aux Etats-Unis (68).

Afin de combler ces écarts, l'objectif de la mise en place de ces programmes était de rendre les patients eux-mêmes acteurs de leur prise en charge. Ainsi le disease management s'adresse t'il non pas à des citoyens en « bonne santé » mais à des patients souffrant de maladies chroniques.

Ces programmes visent à développer chez les patients leurs connaissances et compétences, en leur apportant un coaching personnalisé afin de maintenir leur motivation.

Pour l'Association Américaine du disease management (69), *« le DM est un système coordonné d'interventions et de communication en matière de soins, dirigé vers des populations pour lesquelles les efforts des patients eux-mêmes ont un impact significatif »*.

Le disease management se caractérise donc par ces trois éléments :

- Il soutient la relation médecin patient
- Il se concentre sur la prévention des complications
- Il propose une évaluation multidimensionnelle

A-C. Rat, dans le chapitre intitulé les « démarches d'éducation en santé » (7, page 37), précise qu'il existe des différences entre disease management et éducation thérapeutique du patient.

Pour l'auteur, l'éducation thérapeutique est *« intégrée aux soins, émancipatrice, personnalisée »*. L'ETP viserait donc à pouvoir permettre au patient d'améliorer son « pouvoir d'agir » ou « capacitation » alors que le disease management vise davantage à *« l'observance, l'adoption de comportement prescrit par le corps médical, la conformité à une norme »*.

Au regard des éléments abordés, il apparaît que même si certaines similitudes se retrouvent entre les deux approches, une des différences fondamentales à retenir entre ETP et disease management est que l'ETP se veut davantage intégrée aux soins et qu'elle ne poursuit pas un but de normalisation des comportements.

3.1.3 L'information

L'information du patient peut être entendue de deux manières différentes. D'une part en terme de droit, d'autre part en terme de démarche médicale et ou paramédicale à destination du patient.

Pour ce qui est de l'aspect législatif, l'information est inscrite dans la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients. L'article L1111-2 du Code de la Santé Publique précise le droit à l'information sur son état de santé, comme au respect de sa volonté de ne pas être informé sur son état de santé (53).

D'autre part, l'information est entendue comme la démarche qu'a un soignant ou tout autre personne à évoquer avec le patient les éléments utiles à sa prise en charge, à la compréhension de sa maladie ou de son traitement. Ainsi, le patient pourra-t-il être informé des effets secondaires, de l'existence d'associations de patients, des conséquences de sa maladie et bien d'autres encore sans pour autant que cela corresponde à une démarche d'éducation thérapeutique, qui, nous allons le voir, doit être structurée et répondre à un certain nombre de critères pour pouvoir être mise en place. Par ailleurs, ce qui la distingue également de l'information est que cette dernière reste passive et que l'éducation thérapeutique ne vise pas et ne permet pas cette passivité.

3.2 Description de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient est définie par l'OMS comme visant à *« aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »* (62). Pour A. Grimaldi (12), l'ETP consiste en un transfert des savoirs soignants. L'Education Thérapeutique du Patient, correspond à un ensemble de pratiques ancrées dans la médecine, le soin et l'éducation (70), visant à répondre aux contraintes spécifiques du traitement de la maladie chronique.

L'idée commune mise en lumière par les différents éléments de définition est que l'ETP se veut plurielle, à la fois dans ce qu'elle apporte au patient mais aussi dans ce qu'elle apporte aux soignants. Pour autant, ces définitions restent assez restrictives en ce sens que seul le soin est abordé et qu'il n'est pas question d'un soutien davantage « holistique ».

3.2.1 D'un cadre légal et réglementaire...

Depuis la définition faite par l'OMS en 1998, l'importance de l'ETP a été soulignée dans de nombreuses recommandations de pratiques professionnelles. En France, en 2007, la Haute Autorité de Santé établissait les premières recommandations relatives à l'ETP et fixait un cadre aux programmes pour leur autorisation et leur mise en œuvre (36, 71). Ainsi, la HAS déclarait en 2007 que *« L'éducation thérapeutique fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir ou améliorer leur qualité de vie »* (36).

Ici, nous constatons que l'ETP se veut dynamique, amenant un patient « novice » à devenir acteur de sa propre santé et de sa vie avec la maladie.

Nous l'avons vu brièvement, le rapport au médecin est ainsi modifié, le patient devenant alors co-constructeur de son parcours de soin. La place et le rôle du soignant s'en trouvent ainsi réinterrogés. Le médecin détenteur du savoir et prescripteur se voit ainsi devenir petit à petit

accompagnant, négociateur, face à un patient devenu autonome, possédant des connaissances et des compétences en lien avec sa maladie.

La notion de famille est également abordée dans les recommandations de la HAS. Ainsi, on constate que le patient se veut de plus en plus considéré dans sa globalité. Il ne s'agit plus seulement d'approcher le patient par le prisme de la maladie, mais bien de considérer le patient de manière holistique, en prenant en compte à la fois ses proches, son environnement mais également ses compétences et ressources.

Ainsi, dans l'objectif de proposer au patient le parcours le plus adapté à ses besoins, une politique nationale d'ETP a été mise en place.

En 2009, la loi Hôpital Patients Santé Territoire, dite HPST, inscrivait l'ETP comme élément essentiel du parcours de soins (35).

L'article L1161-1 créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84 (72) stipule que *« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret ».*

L'article L1161-2 créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84 (73) précise que *« les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé ».*

Il existe donc aujourd'hui un cadre et des recommandations en lien avec l'ETP. Ces recommandations restent cependant générales et ne précisent pas les caractéristiques des programmes ou les éléments pouvant en assurer le résultat et la pérennité.

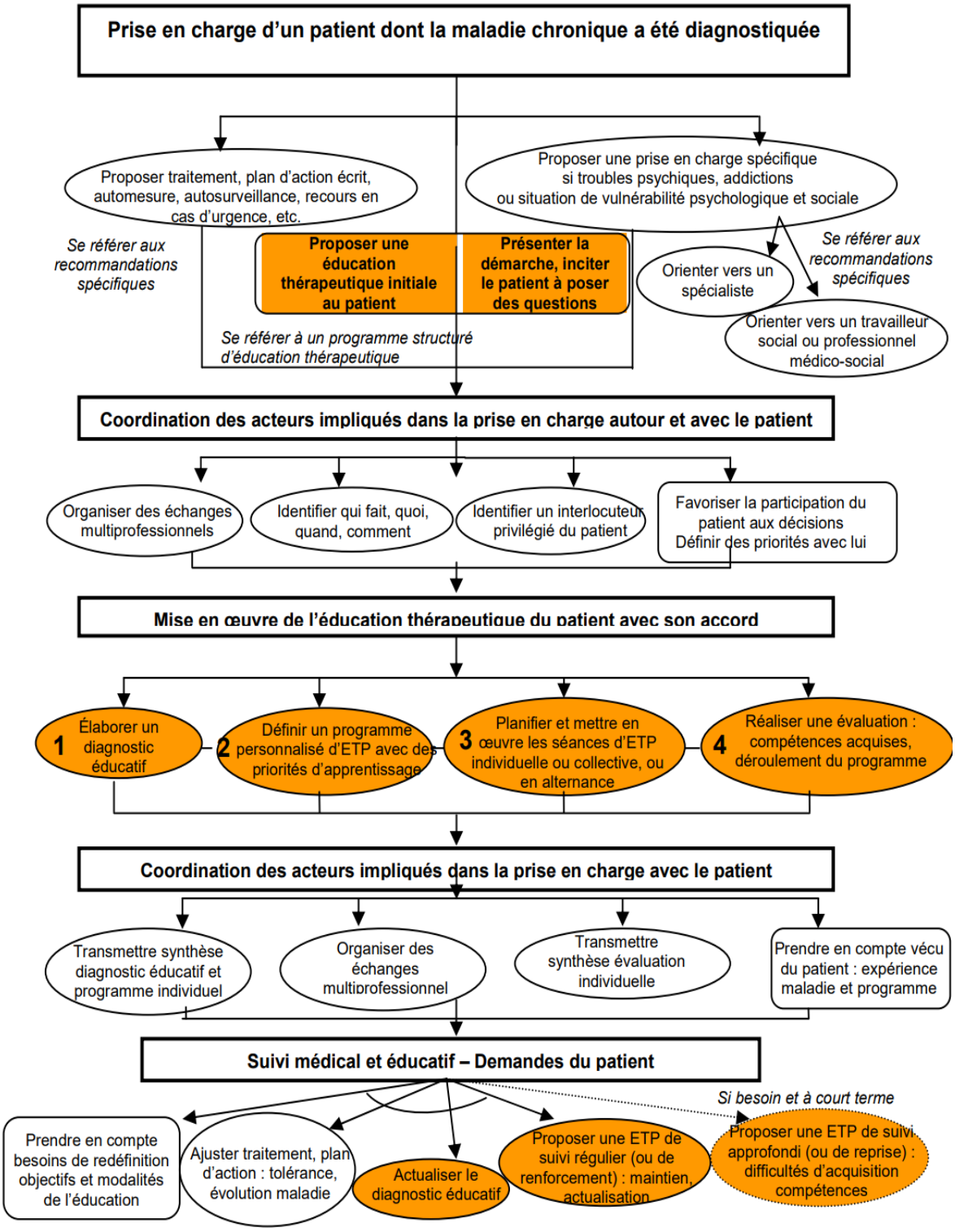
3.2.2 A une mise en pratique

L’ETP fait partie intégrante du parcours de soin du patient souffrant de maladie chronique et en ce sens doit être proposée au patient et éventuellement à ses proches.

L’ETP peut être proposée au patient ou à ses proches à différents moments de la maladie. Le plus souvent cependant, l’éducation thérapeutique est proposée à un moment proche de l’annonce.

Le schéma suivant, issu des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) (71), présente les modalités d’intégration de l’éducation thérapeutique à la stratégie thérapeutique globale.

Figure 10 : intégration de la démarche d'éducation thérapeutique (ETP) à la stratégie thérapeutique et de soins dans le champ de la maladie chronique



Il est intéressant de constater au sujet de ce schéma qu'il met en avant plusieurs composantes nécessaires à la mise en œuvre de l'ETP. Il s'agit notamment du caractère pluri professionnel de l'éducation thérapeutique, de l'élaboration d'un diagnostic éducatif ou encore de la définition d'un programme personnalisé.

L'éducation thérapeutique du patient se veut personnalisée, en prenant en compte les besoins spécifiques du patient au regard de sa maladie mais également de son histoire de vie. Afin de tendre vers cette prise en charge holistique du patient, un diagnostic éducatif est réalisé préalablement à la mise en place d'un programme personnalisé.

Le diagnostic éducatif a pour objectif de déterminer avec le patient ses besoins et attentes au regard de sa maladie. Il s'agit également d'identifier avec lui ses compétences, connaissances et également les freins et leviers à la mise en place de l'ETP et à l'acquisition ou au maintien de nouvelles compétences et connaissances. Ainsi, des objectifs seront définis avec le patient et permettront la personnalisation du programme d'ETP. Ce diagnostic et les objectifs seront amenés à être évalués et, au besoin, actualisés.

Le diagnostic éducatif, tel que décrit par S. Tessier (66, page 159) comporte plusieurs dimensions *« qui renvoient aux différentes compétences d'auto soins et d'adaptation à la maladie »*. L'auteur détaille six dimensions du diagnostic éducatif (66, pages 158-160).

Dimension biologique et clinique

Pour l'auteur, cette dimension est la première à considérer en ce sens que la démarche proposée va dépendre du type de maladie. D'autre part, il s'avère nécessaire de savoir ce que sait le patient de sa maladie, les représentations qu'il en a, s'il est au fait ou non des traitements et complications possibles, etc. Il s'agit donc ici en quelque sorte de faire un état des lieux préalable des connaissances « cliniques » du patient.

L'auteur précise également que cette dimension du diagnostic éducatif ne doit pas se limiter à la seule pathologie amenant le patient à bénéficier d'une démarche d'éducation thérapeutique. En effet, si l'on souhaite se rapprocher au mieux des besoins du patient et tendre vers une approche holistique, l'ensemble des éléments liés à sa santé doitt être considéré. Il peut s'agir par exemple de handicap ou difficultés physiques (surdité, difficultés à se mobiliser, etc.) ou d'autres éléments pouvant interférer avec la maladie chronique (stress, anxiété, etc.)

Dynamique personnelle

Cette dimension du diagnostic éducatif vise à fournir un état des lieux d'où en est le patient dans son cheminement par rapport à la maladie. Elle permet d'apporter des éléments quant au degré et stade d'acceptation de la maladie par le patient, mais aussi quant à l'explication qu'il en donne. Est-il dans une logique très terre à terre ou bien explique-t-il sa maladie au regard d'éléments plus en lien avec la spiritualité ou ses croyances par exemple ?

Cette partie du diagnostic permet également d'échanger avec le patient quant à ses désirs, ses loisirs, le but étant ici de s'assurer d'une part de la compatibilité de ces derniers avec la maladie et d'autre part avec les actions éducatives. Imaginons par exemple un tri athlète à qui l'on diagnostiquerait un diabète avec une proposition thérapeutique de pompe à insuline : il y aurait ici incompatibilité avec les activités de loisirs de la personne.

Ainsi, le diagnostic, dans cette partie, veille à considérer l'environnement de la personne afin de lui proposer des objectifs en lien avec ses désirs et attentes dans la mesure du possible.

Enfin, cette dimension du diagnostic vise également à évaluer les capacités du patient à mobiliser ses ressources et à *« affirmer sa propre volonté et ses propres choix »*.

Projet de vie

Pour S. Tessier *« cette dimension est fondamentale en ce qu'elle peut conditionner l'investissement que le patient fera ou non dans l'ensemble du processus éducatif »* (66).

L'auteur avance l'idée que chacun d'entre nous a un projet, une ambition, un but en somme. Il peut s'agir de l'achat d'une voiture, d'un voyage à préparer, d'un changement de carrière ou tout autre acte ou activité demandant à ce que l'individu se projette dans le futur.

Ce projet permettrait au patient de s'inscrire de façon positive dans la démarche éducative.

Rappelons cependant que l'arrivée de la maladie représente une rupture dans les projets de vie tels qu'ils l'étaient initialement. Parfois alors, les acteurs de l'ETP pourront proposer au patient d'explorer avec lui la perspective de nouveaux projets.

L'inscription des individus dans leur projet de vie et la force qu'ils mettent pour l'atteindre conditionneront en partie leur investissement dans la démarche éducative.

Sociale et familiale

Pour l'auteur, l'entourage familial va jouer un rôle déterminant dans le processus éducatif en ce sens qu'il peut être soutenant ou démotivant. Il précise que la sollicitation de l'entourage peut être du fait d'une situation nécessitant son aide ou d'une situation d'urgence à laquelle, dit-il, il doit être préparé.

Cette dimension du diagnostic éducatif analyse donc dans quelle mesure l'entourage familial pourra être tantôt un frein, tantôt une ressource dans la démarche éducative. Elle permet aussi d'interroger le patient sur son souhait ou non d'intégrer son entourage à la démarche éducative et de réfléchir aux possibilités concrètes de son intégration.

Dans cette partie, l'auteur fait la distinction entre l'entourage familial et l'entourage social.

Pour l'entourage social, c'est plutôt son absence qui conditionnera, du fait de l'isolement qu'il engendre parfois, les difficultés pour le patient à entrer dans la démarche éducative.

Culturelle

Cette partie vise à analyser ce qui, dans la culture, les croyances ou les orientations religieuses et spirituelles des patients, génèrent leurs représentations de la santé et de la maladie. Cette dimension vise également à comprendre dans quelle mesure le recours au soin est-il culturellement inscrit chez le patient ou non.

Ainsi donc pourront être mis en évidence un certain nombre d'éléments pouvant être parfois des freins, parfois des leviers dans la démarche éducative.

L'auteur précise que dans cette partie, l'organisation familiale, la place de l'homme et de la femme et plus spécifiquement la place du mari dans certains soins doivent être impérativement abordées. Ces questions, parfois sensibles, pourraient se heurter aux représentations des professionnels.

Dans cette dimension du diagnostic éducatif les compétences linguistiques du patient pourront également être relevées et faire, si besoins, l'objet d'interventions spécifiques.

Professionnelle

L'auteur aborde en premier lieu dans cette dimension l'angle professionnel parce qu'il peut représenter une contrainte organisationnelle pour la planification de la démarche éducative (horaires de travail, déplacements, etc.).

Par la suite, il envisage la dimension professionnelle en termes de conséquences de la maladie sur la vie professionnelle. Ainsi, le fait que la maladie puisse être considérée comme une menace dans et/ou pour son travail doit être questionné.

Si tel était le cas, alors le patient pourrait peut-être avoir tendance à cacher sa pathologie, et nous retrouvons bien ici la notion de stigmate. De plus, les difficultés au travail vont bien au-delà de la notion de stigmatisation, comme nous avons pu le voir auparavant. De ce fait l'aspect professionnel pourrait être un frein dans la démarche éducative.

Au regard de tous les éléments présentés constituant le diagnostic éducatif, un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage sera mis en place ainsi que la planification des séances.

Ces séances peuvent être soit individuelles, soit collectives. Elles sont le plus souvent assurées par une équipe multi disciplinaire, permettant ainsi l'atteinte des objectifs fixés et une approche holistique du patient. Ainsi, médecins, infirmières, diététiciens, psychologues, etc. interviendront auprès du patient dans leurs domaines de compétence respectifs.

Avant d'aller plus avant dans ce travail et d'aborder les objectifs poursuivis par la démarche d'éducation thérapeutique, nous tenons à souligner deux éléments qui nous semblent primordiaux pour la suite de ce travail.

D'une part, dans le schéma proposé par la HAS, il n'est pas fait mention du proche ou de l'environnement social des patients, caractéristiques pourtant majeures comme nous avons pu le voir tout au long de ce travail et dans le développement des dimensions du diagnostic éducatif.

D'autre part, même si les dimensions du diagnostic éducatif tendent à une considération globale du patient, l'intégration du proche et de l'environnement social reste encore à développer.

Il apparait d'après ce que nous avons pu lire et résumer de la composante entourage familial et social, que le proche n'est ici considéré qu'au regard de ce qu'il peut apporter au patient. Or, nous l'avons vu, le proche peut lui aussi souffrir de la maladie et ne pas considérer cette souffrance. ou bien les demandes qu'il pourrait avoir ne serviraient en rien le bien être du patient et son intégration dans le dispositif éducatif. Ainsi, nous pouvons nous intéroger sur l'effet, possiblement délétère, que cela pourrait également avoir sur la qualité de vie du patient.

Pour autant, S. Tessier rappelle que *« une action d'ETP se conçoit difficilement sans mobiliser l'entourage »* et que *« qu'on le veuille ou non, cet entourage sera impliqué directement ou indirectement dans le suivi »*. (66, page 156) Il précise que *« le poids de la pathologie d'un proche est très lourd à porter et, en lui confiant trop de tâches de suivi, l'entourage risque le burn-out, la surcharge et la dépression »* (66, page 156).

Ainsi, et nous allons le voir dans la partie suivante, le proche, sinon l'entourage du patient, est une des composantes à considérer dans l'élaboration des objectifs avec le patient, ceci constituant peut être une première porte d'entrée à la reconnaissance de son implication et de son vécu en tant qu'individu.

3.3 Les objectifs de l'ETP, ses finalités et buts

3.3.1 Le développement de compétences d'auto soins et d'adaptation

Il n'est pas possible d'envisager les objectifs de l'ETP sans envisager à nouveau la notion d'adaptation. Il y a, d'après le rapport de la HAS datant de 2008 (71), deux types de compétences dont le développement est visé par les actions d'éducation thérapeutique. Les compétences dites d'auto-soins et celles d'adaptation à la maladie. Pour Jean-François d'Ivernois (74), *« Il est légitime d'envisager ces deux registres de compétences, car dans toutes les maladies chroniques, le patient est confronté à un double impératif : (a) savoir gérer sa maladie c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises, se traiter. (b) savoir vivre avec la maladie c'est-à-dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement. Ceci revient pour lui à inventer une autre vie, à investir un autre espace dans lequel la santé antérieure a laissé place à un nouvel état d'équilibre qui nécessite en permanence, réflexion, invention, conscience des sentiments éprouvés »*. Ainsi,

au regard de ces éléments, il apparaît que pour la réalisation de ces objectifs, l'ETP ne peut faire fi du proche et de l'environnement social des patients. Nous retrouvons par ailleurs les notions de proche et d'environnement social dans une proposition faite par d'Ivernois et Al. dans leur article « Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition ». Le tableau suivant est une proposition des auteurs de compétences d'adaptation à la maladie et d'exemples d'objectifs spécifiques (tableau 2) (74).

Tableau 2 : compétences d'adaptation à la maladie et d'exemples d'objectifs spécifiques

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
1. Informer, **éduquer son entourage**	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; **former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence**. ..
2. Exprimer ses besoins, **solliciter l'aide de son entourage**	Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions ; **Associer son entourage à son traitement**, y compris diététique, et à ses soins ; **Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie.**
3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances, . . .) Participer à la vie des associations de patients….
4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Savoir rechercher l'information utile et spécifique ; confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité…
5. Faire valoir ses choix de santé	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement ; Exprimer les limites de son consentement.
6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Verbaliser des émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie ; **Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi** ; **Mobiliser ses ressources personnelles**, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ; S'adapter au regard des autres ; Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre.
7. Établir des liens entre sa maladie et **son histoire de vie**	Donner du sens – S'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie ; Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie. ..
8. Formuler un projet, le mettre en œuvre	Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ; **Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ;** Évoquer des projets d'avenir…

Ces propositions mettent en lumière plusieurs éléments.

D’une part, les objectifs fixés tiennent bien compte du proche. Pour autant, nous remarquons ici que le proche est envisagé à nouveau comme une ressource pour le patient, comme quelqu’un que l’on doit informer et former afin qu’il puisse venir en aide au patient. Concernant l’environnement social, l’implication se devine davantage qu’elle n’est clairement explicitée. L’environnement social des patients semble davantage trouver sa place lors du diagnostic éducatif, principalement en terme de ressources ou de freins lorsque celui-ci est associé aux questions culturelles.

L’ETP semble ainsi viser de manière plus générale à l’autonomisation des patients souffrant de maladies chroniques. Il apparaît donc évident que ce processus d’autonomisation doit également considérer les ressources et leviers propres au patient et parmi eux le proche et l’environnement social.

3.3.2 L'observance thérapeutique et l’adhésion : Définition et orientations

Souffrir d’une maladie chronique implique bien souvent pour le patient la prise d’un traitement à vie. Or, la prise d’un traitement au long cours n’est pas forcément chose aisée en termes de respect de la prescription et de la prise des thérapeutiques.

S. Tessier propose, au regard de la littérature, une distinction des différents concepts liés au suivi des traitements (66).

Il y aurait ainsi d’une part la notion de suivi qui représenterait une application et un respect stricto sensu des consignes données. Puis vient ensuite la notion de compliance, davantage appliquée au domaine de la physique puisqu’elle définit le caractère flexible d’un matériau auquel une contrainte serait appliquée. Ensuite, l’auteur aborde les notions d’observance et d’adhésion, notions que nous proposons de développer ici (66, page 143).

Le terme d’observance trouve ses origines dans l’application des règles religieuses, comme par exemple le respect du jeûne durant la période de Carême. Peu à peu, cette notion a évolué pour s’adapter au domaine de la santé.

L’Association de Recherche en Soins Infirmiers (75) propose des éléments de définition de l’observance thérapeutique qui correspondrait « *à l’adoption par une personne d’un comportement qui engendre des résultats escomptés potentiellement positifs en accord avec la prescription ou le conseil d’un professionnel de santé* ».

Ainsi, l'observance pourrait se mesurer au regard de l'écart entre le comportement du patient et la prescription établie par le médecin.

Pour l'OMS (75), l'observance est un *« comportement, résultat objectivable et mesurable obtenu chez un patient au terme de la mise en œuvre d'une démarche d'éducation thérapeutique »*.

Au regard de ces différents éléments de définition, nous proposons de penser davantage l'investissement du patient par rapport à son traitement et parcours éducatif en terme d'adhésion. Comme le précise S. Tessier (66), le terme d'adhésion renvoie au caractère actif du patient dans la démarche éducative. L'observance elle renvoie davantage à une réaction plus passive, attentiste du patient en réponse à ce qui pourrait être une injonction à entrer dans ce parcours de soin et à suivre son traitement.

Si l'adhésion, voir encore parfois l'observance, fait partie des résultats et bénéfices attendus de l'ETP, peut-on seulement attribuer ce succès ou cet échec au seul patient ?

Nous pensons effectivement que non car, si tout a été mis en œuvre lors du diagnostic éducatif pour être au plus près des besoins et ressources du patient, il n'est pas le seul acteur à l'œuvre. Ainsi, si l'entourage ou le proche peuvent être à la fois des leviers ou des freins à l'adhésion du patient, le soignant lui aussi conditionnera la réussite ou non de l'adhésion du patient et de son observance thérapeutique.

Pour le proche ou l'entourage, le traitement peut faire l'objet « d'un transfert affectif », le suivi du traitement prenant alors « une allure de défi personnel pour l'entourage » (66, page 156). Il est important tout de même de veiller à ce que cela n'ait pas l'effet inverse c'est-à-dire que le traitement deviendrait un objet de maltraitance involontaire dans l'acharnement à vouloir que le patient soit observant.

Pour le soignant, les informations qu'il fournit, sa disponibilité, son ouverture et sa relation au patient, si elle ne se limite pas au seul exposé des tenants et aboutissants de la maladie et du traitement favoriseront l'atteinte de cet objectif conjointement fixé (66, page 142).

Si l'éducation thérapeutique du patient vise en premier lieu à permettre au patient de vivre de manière optimale sa vie avec sa maladie en lui permettant de gagner en compétences et de développer son autonomie, nous verrons qu'elle aura indirectement d'autres bénéfices, par exemple sur l'entourage ou encore sur le système de santé.

3.3.3 L'ETP et ses bénéfices « satellites »

S'il apparaît clairement que l'éducation thérapeutique apporte une réelle plus-value dans et pour la prise en charge des patients souffrant de maladie chronique, l'éducation thérapeutique peut aussi être bénéfique au proche, soit en répondant aux besoins qu'il aurait pu exprimer, soit par les connaissances et compétences apportées au patient.

Par ailleurs, nous l'avons vu dans la partie sociohistoire de l'ETP, le patient devient « producteur de soins ». En ce sens, il peut transmettre ce qu'il apprend et son vécu à l'entourage, mais pas seulement. Il peut décider d'intégrer une association, de devenir patient expert aussi. Ainsi, il fera bénéficier à son tour de ce que l'ETP lui a apporté.

Les bénéfices pour les patients en termes d'autonomie, de changements de comportement et d'adhésion ne sont donc plus à discuter. Ce qui peut l'être, ce sont les bénéfices pour tous les acteurs intervenants en ETP. Ainsi, les soignants, paramédicaux, médicaux et bien d'autres encore peuvent voir dans la pratique de l'ETP et les résultats pour le patient une reconnaissance de leurs compétences et investissement. Pour autant, ces bénéfices restent très personnels et ils se heurtent bien souvent à des conditions de mise en place et financières difficiles.

3.4 Les modèles théoriques pour penser l'action éducative

La mise en place de l'éducation thérapeutique en pratique fait appel à de nombreux modèles dans le domaine de la santé, des sciences humaines et sociales, de la pédagogie ou encore des sciences biologiques (7, page 37).

Notons cependant que pour répondre aux objectifs de l'ETP, ce sont principalement les modèles en psychologie de la santé qui sont utilisés (7, page39).

Nous allons présenter ici brièvement quelques-uns de ces modèles et tenterons de déterminer dans quelle mesure ces modèles intègrent ou considèrent le proche et l'environnement social des patients souffrant de maladie chronique.

Il existe plusieurs familles de modèles. La première que nous allons aborder est celle des modèles dits d'apprentissage. L'une des visées de l'éducation thérapeutique du patient est bien l'apprentissage ; de nouveaux comportements, de savoirs et autres. L'une des spécificités

de l'ETP telle que nous la développons dans notre propos est qu'elle s'adresse à des personnes adultes, avec des représentations bien ancrées, des savoirs et une expérience.

Concernant l'apprentissage dans l'ETP, A.C Rat précise que l'ETP *« vise aussi au développement de la connaissance de soi et de l'esprit critique qui participent de la capacité à faire des choix et à exister dans un environnement social »* (7).

Ainsi ici, dans la question de l'apprentissage, l'environnement social est évoqué. Nous verrons dans le développement des modèles par après dans quelle mesure l'environnement social y est abordé.

La seconde famille de modèles que nous développerons est celle des modèles en lien avec les changements de comportements. Il s'agit bien là à nouveau d'une visée de l'éducation thérapeutique qui vise sinon au changement de comportements au moins à l'adoption de comportements favorables à la santé.

La troisième famille, que nous n'aborderons que très succinctement, est celle des modèles de self-empowerment, autrement dit la « capacité d'agir ». Cette famille de modèles vise à responsabiliser le patient dans les choix qu'il fera et dans les conséquences associées.

Enfin, nous présenterons quelques modèles d'autorégulation. Ils sont notamment utilisés afin d'aider le patient à donner un sens à sa vie et à son expérience de la maladie.

Le tableau suivant (tableau 3) récapitule les modèles issus des quatre grandes familles que nous venons de présenter (7).

Tableau 3 : résumé des principaux modèles utilisés dans les actions éducatives

<table>
<tr><th colspan="3">Les modèles d'apprentissage</th></tr>
<tr><td>Le modèle béhavioriste ou comportementaliste</td><td>Le modèle cognitiviste</td><td>Le modèle constructiviste ou socioconstructiviste</td></tr>
<tr><td>Modèle qui porte l'idée que l'environnement est un élément important dans l'explication de la conduite d'un individu qui ne serait que « le reflet de son milieu et des conditionnements qu'il subit ».
Ce type de modèle se veut à la fois transmissif mais aussi basé sur l'apprentissage par l'action. Il vise à la modification des représentations, croyances, etc. afin de permettre au patient de mieux vivre.</td><td>Il s'agit d'un modèle se centrant davantage sur les facteurs internes au patient, c'est-à-dire par exemple sur sa capacité à apprendre et à construire son savoir.
C'est bien cette construction de savoir par le patient qui est l'objectif de ce modèle.</td><td>Ce modèle a pour objet les interactions entre l'individu et son environnement.
L'objectif de ce type d'approche est « une meilleure connaissance de soi dans son environnement social »</td></tr>
<tr><th colspan="3">Les modèles de changement de comportement</th></tr>
<tr><td>Modèle de Prochaska</td><td>Le Health Belief Model</td><td>La théorie sociale cognitive</td></tr>
<tr><td>Ce modèle décrit les stades du changement de comportement. Il présente donc un intérêt évident par exemple dans l'élaboration, avec le patient de ses objectifs et attentes vis-à-vis de l'ETP.</td><td>Modèle prenant en compte les croyances et représentations des individus</td><td>Cette théorie considère que le comportement d'un individu est le résultat d'interactions entre des déterminants d'ordre cognitifs, comportementaux et environnementaux.</td></tr>
<tr><th colspan="3">Modèle de self-empowerment</th></tr>
<tr><td colspan="3">L'empowerment est un objectif de l'ETP. Il consiste à donner au patient « la responsabilité de ses choix et les conséquences de ses choix ». Le Modèle se base sur l'apprentissage par l'expérience. La relation entre le soignant et le patient y est mise en avant.</td></tr>
<tr><th colspan="3">Les modèles d'autorégulation</th></tr>
<tr><td>Modèle du sens commun</td><td colspan="2">Buts de vie, but de santé</td></tr>
<tr><td>Ce modèle émet le postulat que les représentations des individus donnent un sens à leur maladie et orientent leurs actions</td><td colspan="2">Ce modèle pose le postulat que les individus poursuivent plusieurs buts de vie et que ces buts peuvent se retrouver en conflit. Ce modèle reconnait les « sources de variations personnelles autant qu'environnementales ».</td></tr>
</table>

Au regard des éléments exposés dans ce tableau, il nous semble important de souligner deux points importants. D'une part, l'environnement est fréquemment évoqué, d'autre part, le proche ne l'est jamais. Cela pourrait sans doute s'expliquer par le fait que le niveau de détail

n’est pas le même, en ce sens que le proche peut être considéré comme faisant partie de l’environnement.

Si la plupart de ces modèles ne s’opposent pas et sont fréquemment associés dans les démarches d’éducation thérapeutique, nous nous interrogeons sur la capacité, en pratique, à appliquer la théorie dans les actions éducatives, autrement dit, au-delà du diagnostic éducatif, comment les éléments relatifs à l’environnement social sont-ils mobilisés dans les actions, par qui et dans quels buts.

Pour ce qui est du proche, peut-être est-il davantage cette fois ci considéré dans l’action plutôt que dans la théorie ?

Pour conclure sur cette partie relative aux modèles théoriques de l’action éducative, nous pouvons avancer que la pratique est plus efficace lorsqu’elle se base sur la théorie. Mais cette même théorie n’a-t-elle pas besoin aujourd’hui de la pratique pour s’adapter et répondre aux enjeux actuels. Encore une fois, si on y regarde d’un peu plus près, ce sujet et les questions qu’il soulève mettent en avant le caractère pluriel de la prise en charge des pathologies chroniques et des patients. Il y a aujourd’hui une vraie nécessité à travailler tous ensemble, à mobiliser, fédérer et co-construire avec l’ensemble des acteurs et les disciplines qu’ils représentent, une réponse holistique à la prise en charge des patients et de leur entourage.

Conclusion de la partie 1

L'objectif de cette partie était d'apporter un éclairage sur les principaux éléments de concepts relatifs au travail de thèse en les abordant sous le prisme de plusieurs disciplines.

Nous avons tenté de démontrer dans ce premier chapitre l'intérêt qu'il existe à porter un regard multidisciplinaire sur les questions de santé, et plus particulièrement en ce qui nous concerne, dans le champ des maladies chroniques. Nous l'avons vu, les maladies chroniques ont fait l'objet de nombreuses théories, recherches et publications dans un grand nombre de disciplines. Ainsi, des sciences infirmières, en passant par la sociologie, la psychologie, la médecine, les sciences politiques et économiques parfois aussi, chacun y va de son apport et de sa réflexion sans que pour autant il y ait une réelle volonté, du moins, c'est notre sentiment, d'unifier ces apports. Les unifier ne signifie pourtant pas déposséder chaque discipline de son regard et de sa spécificité, car ce sont bien là ce qui les rendent uniques, mais plutôt de les associer, de regarder dans une même direction et de construire ensemble une seule et même route. Ainsi donc, notre regard qui se voulait multidisciplinaire tend à présent à devenir un regard interdisciplinaire.

C'est donc bien de ce postulat que les questions de santé et de maladie doivent être envisagé de manière holistique que nous avons développé cette première partie.

S'il est clair aujourd'hui que les avancées sociétales et médicales ont permis de requestionner les rapports sociaux, les rôles des soignants et la place des patients, il est également à présent temps de questionner ceux du proche et de l'environnement social. En effet, si une place importante a été accordé au patient en tant qu'acteur de sa maladie et plus globalement de sa vie, nous savons aujourd'hui que nous ne pouvons pas nous limiter à une approche du patient qui ne considèrerait que son individualité. Les objectifs des interventions d'accompagnement du patient doivent maintenant prendre en compte tout ce qui a trait à l'environnement dans lequel le patient évolue. Le regard que porte la société sur le proche évolue également.

Nous l'avons vu au travers de cette partie, si la maladie chronique et l'éducation thérapeutique sont aujourd'hui clairement définies, il nous semble qu'un flou persiste toujours quant aux questions du proche et de l'environnement social. Pour autant, si l'on souhaite les prendre en considération, ne nous faut-il pas d'abord les connaître, dans leur rôle, leur identité et les reconnaître. Les reconnaître comme étant utiles au patient souffrant de maladie chronique certes, mais pas que.

En ce sens, nous pensons que l'intérêt de les étudier est double. D'une part, un des intérêts réside bien dans la compréhension de l'influence qu'ils peuvent avoir dans l'adaptation du patient à sa maladie. D'autre part, l'intérêt d'étudier le proche et l'environnement social des patients souffrant de maladie chronique est bien cette reconnaissance de leur existence, notamment pour les proches, en leur accordant cela : ils sont aussi victimes de la maladie.

Enfin, dans cette première partie, nous avons abordé les actions éducatives, et plus particulièrement l'éducation thérapeutique du patient comme une réponse à la prise en charge des patients souffrant de maladie chronique et comme un levier à la considération du proche et de l'environnement social auprès du patient.

Au travers du développement de cette partie, nous avons tenté de mettre en avant deux éléments principaux : dans quelle mesure la société et plus particulièrement le système de soins s'étaient adaptés (1) à l'émergence des maladies chroniques et (2) à l'évolution du statut du patient.

Nous avons donc vu que l'éducation thérapeutique du patient tendait à répondre à ce besoin de considération holistique des patients et que même si elle ne permettait pas de réduire l'incidence des maladies chroniques, elle permettait au moins d'en prévenir les complications.

La présentation de ces éléments de concept et de contexte nous paraissait donc être un préalable nécessaire pour la suite de ce travail et pour nous permettre d'apporter des éléments de justification à notre objectif de caractériser le proche et l'environnement social et leur influence sur le quotidien des personnes souffrant de maladie chronique.

PARTIE 2. PRESENTATION DES RESULTATS

Introduction de la partie 2

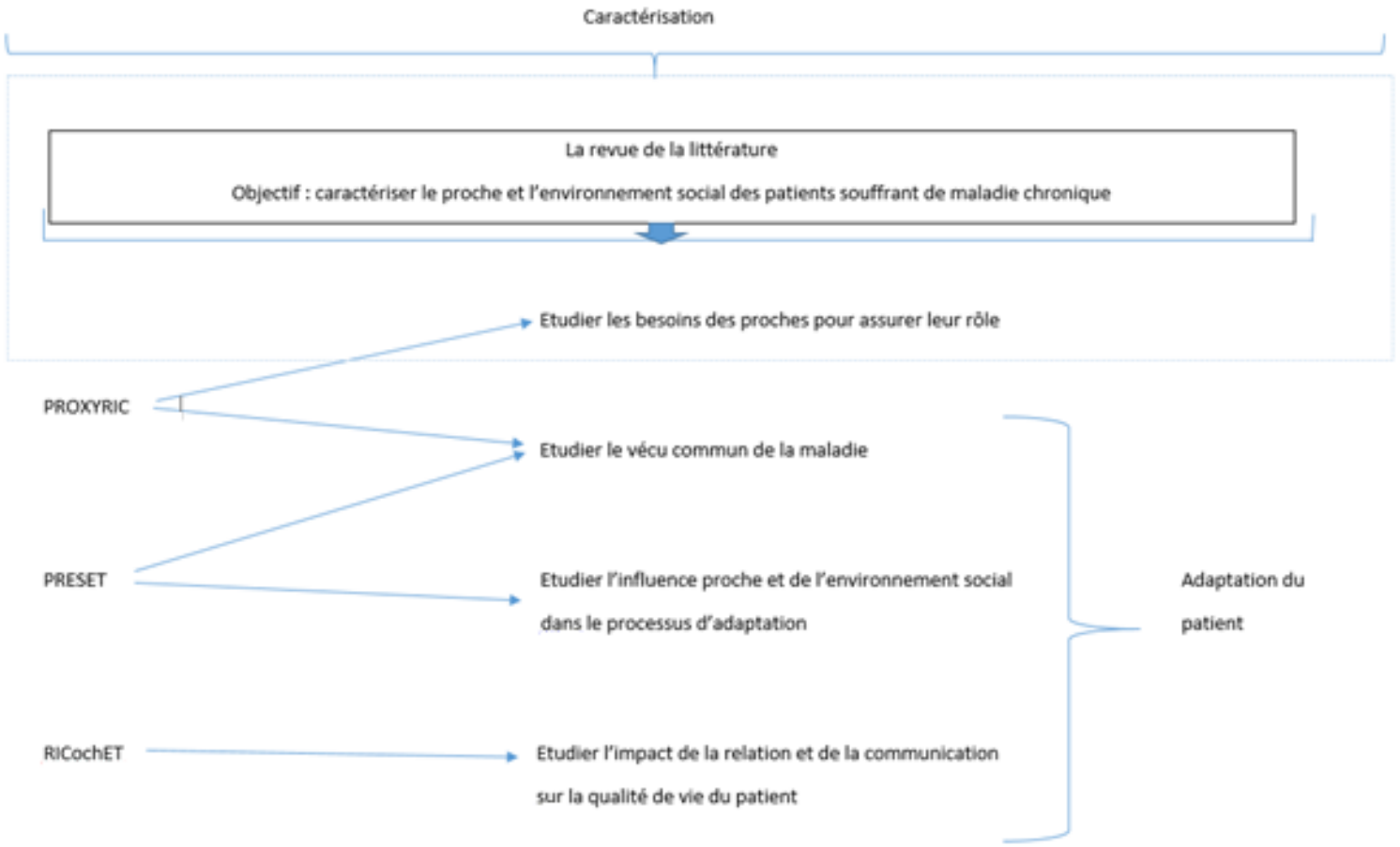
Dans cette partie, nous allons présenter les principaux résultats des études réalisées dans le cadre du travail doctoral qui nous ont permis de répondre à nos objectifs.

Quatre projets principaux ont été développés durant le travail de thèse.

Le schéma ci-après présente les principaux objectifs du travail de thèse et les études qui leur sont associées.

Nous présenterons dans cette partie pour chacun des travaux réalisés un résumé détaillé puis l'article en lien.

Figure 11 : les principaux objectifs du travail de thèse et les études qui leur sont associées



Chapitre 4 La revue de la littérature

4.1 Présentation de la revue – résumé détaillé

Introduction

La maladie chronique impacte de façon considérable la vie des patients et par là même leur vie familiale ou intime. Vivre avec une personne souffrant de maladie chronique signifie souvent pour la personne proche un changement dans la relation initiale qu'il entretenait puisqu'il devient à présent proche d'une personne malade qu'il doit souvent lui venir en aide, de quelque manière que ce soit. Cette aide ou plus généralement le rôle du proche ne se limite pas à une aide physique ou matérielle, et elle demande à être caractérisée afin de comprendre son influence dans le processus d'adaptation du patient.

A côté du proche, l'environnement social peut lui aussi jouer un rôle dans le processus d'adaptation.

S'il y a bien une avancée dans la reconnaissance du rôle du proche et de la considération de l'environnement social, il n'en reste pas moins qu'il existe peu de littérature concernant leur caractérisation, leurs rôles et leur influence dans l'adaptation du patient à sa maladie. L'objectif premier de notre travail consistait à caractériser le proche et l'environnement social des patients souffrant de maladie chronique. Cette première étape de la réalisation du travail de thèse apparaissait nécessaire en ce sens que nous souhaitions comprendre leur influence dans le quotidien des patients.

Ainsi, il était donc primordial de savoir ce que l'on retrouvait exactement derrière ces deux termes, au-delà des éléments que nous avons préalablement développés.

Méthode

Nous avons conduit une revue narrative structurée de la littérature afin de répondre à notre objectif qui était de caractériser le proche et l'environnement social des patients souffrant de maladie chronique avec l'objectif d'aller au-delà de la notion d'aidant qui est le plus souvent

associée au proche mais qui ne nous semblait, dans le cadre des pathologies envisagées, ne pas être le terme le plus approprié.

Les termes de la recherche ont donc été élargis de façon à pouvoir considérer comme proche tantôt le conjoint, tantôt l'ami, l'époux et d'autres encore.

Les recherches ont été conduites dans des bases de données internationales - MEDLINE via PubMed, ScienceDirect et Web of Knowledge-, sans restriction de lieu ou de date.

Résultats

La revue de la littérature a permis de mettre en évidence qu'il n'existait pas de définition consensuelle pour le proche, et que le plus souvent, celui-ci est caractérisé par son statut ou la relation qu'il entretient avec le patient. En revanche, la revue de littérature nous a permis de mettre en évidence que le proche pouvait être également caractérisé par son rôle, les tâches qu'il réalise et ses interactions avec le patient et que ces éléments pouvaient tantôt avoir une influence positive, tantôt une influence négative.

Concernant l'environnement social, nous avons décidé de relever les éléments en lien avec la classification proposée par E. Barnett, qui considère les trois dimensions suivantes : l'environnement physique immédiat, les relations sociales et le milieu culturel. Il ressort de la revue de la littérature que les éléments relatifs à l'environnement social sont davantage classifiables comme éléments internes et externes au patient.

Au sujet de leur place dans les actions éducatives, la revue de la littérature a permis de mettre en évidence qu'il existait encore peu d'études à ce sujet.

Les résultats détaillés de ce travail de revue sont présentés dans l'article ci-après, intitulé « Caregiver and social environment of chronically ill individuals : a narrative review ».

Discussion

La réalisation de cette revue de la littérature nous a permis de proposer une liste des caractéristiques des proches qui pourrait être utilisée dans les actions éducatives afin de déterminer dans quelle mesure le proche pourrait influencer le patient dans son adaptation à la maladie ou pour repérer des situations dans lesquelles lui-même serait potentiellement à risque de burn-out ou épuisement.

Caregivers and social environment of chronically ill individuals: narrative review

Morgane Brignon, Joëlle Kivits, Anne-Christine Rat

Soumission dans Patient Preference and Adherence

Dear Mrs Brignon,

Thank you for your recent submission to Patient Preference and Adherence, titled "Caregivers and social environment of chronically ill individuals: narrative review" which has been received.

You uploaded the following files with this submission:
tables-ppa.docx
figures-ppa.doc
ppa-manuscript.docx
cover-letter-ppa.doc
title-page-ppa.docx

Many thanks for your submission.

Yours sincerely

Sandra Walters
Editorial Department
Dove Medical Press
www.dovepress.com - open access to scientific and medical research
(ID: 234796)

Abstract

Background: Chronic disease deeply impacts family life. Living with a chronically ill person often means that the spouse or the close one takes on the role of a caregiver, notably to help the ill person adapt to the illness. The social environment (SE; work, leisure, neighbourhood etc.) may also play a role in this adaptation process. However, the place of the caregiver and SE in patient education (PE) interventions about illness adaptation is overlooked.

To improve knowledge of the role and place of the caregiver and SE in PE, we need more insights into the involvement of the caregiver and the influence of the SE. We studied the characteristics of the caregiver and SE of chronically ill people to examine whether these are barriers to or facilitators of ill individuals' adaptation to their illness and how they are considered in PE.

Method: We performed a narrative review with a structured search of the literature in three international databases — MEDLINE via PubMed, ScienceDirect and Web of Knowledge.

Results: From our review results, we propose a list of caregivers' characteristics for future studies. This list could be used in PE programs to better fit the social life of chronically ill individuals. It could be a guide for assessment and a support for shared behavior-change objectives of the caregiver–ill individual dyad.

Conclusion: The elements of SE we found can be used to assess environmental factors to be considered in PE programs and to discuss barriers to and resources of behavior changes.

Keywords: Caregiver, social environment, chronic disease, patient education, characterisation, literature review

Background

Chronic disease is defined as a pathological state characterised by a long and slow evolution (1), paced by the risk of serious complications or invalidity. It often has considerable impact on the everyday lives of people with chronic disease: their personal lives (family, professional, relational) are often durably disrupted.

Social status is a key issue for every chronically ill person (2). Social life implies healthiness and wellness: all activity spheres (family, professional, leisure) constantly remind the person of the illness, which leads to questioning their social status. This personal questioning has been theorised by Glaser and Strauss (3). The transition from a state of good health without disease to a state in which one must live on a daily basis with a chronic disease can be considered a status passage in life. In reference to van Gennep (4), life is marked by a number of status passages that correspond to transitions between different social statuses, for example, from celibacy to marriage or from childhood to adult life.

The focus of a chronic illness is generally on the individual, but it may also have repercussions for the family, friends, colleagues and others in the person's social network (5). Indeed, considering adjustments in life with a chronic illness necessarily implies adjustments for those who live close to the person. Caregivers affect the ill individual's quality of life and allow for better coping when their presence is positive (6). Sometimes, just by their presence, caregivers play a role of strong social support, enabling the individual to keep some social stability despite the illness. Conversely, the presence of the caregiver and ill individual–caregiver interactions may sometimes be noxious and promote psychological distress in the ill individual and risk adopting dysfunctional coping strategies (7).

Along with the caregiver, who can easily be identified, other social factors affect the life of chronically ill person. Barnett defines the social environment (SE) as "the immediate physical surroundings, social relationships, and cultural milieus within which defined groups of people function and interact" (8). According to the author, SE is "dynamic and changes over time as the result of both internal and external forces" (8). This definition suggests that chronic illness may not be dissociated from the SE: chronic illness both shapes SE, as much as SE is shaped by the chronic disease. Therefore, the caregiver and SE must be considered an integral part of the ill individual's experience of chronic disease.

However, current healthcare for chronically ill people rarely considers the caregiver and SE. Particularly, educational programmes for individuals with chronic disease remain centred on

the individual. Patient education (PE) (9) remains one of the most appropriate answers to the question of holistic and individualized care. PE was developed in the 1980s in Western countries. The SE of such individuals and their entourage are generally discussed when an educational plan is realized: the ill individual and the professional discuss the individual's personal characteristics, resources, health literacy, professional activity, lifestyle etc. to propose activities that best meet the individual's needs and expectations.

To improve knowledge of the role and place of the caregiver and SE in PE, we need more insights into the involvement of the caregiver and the influence of the SE. The objective of our review was to study the characteristics and roles of the caregiver and SE of chronically ill people from studies in the literature to examine whether these are barriers to or facilitators of ill individuals' adaptation to their illness, especially quality of life and how they are considered in PE.

Method

We searched for articles written in English or French in three international databases — MEDLINE via PubMed, ScienceDirect and Web of Knowledge — by using the keywords "partner", "spouse", "carer", "caregivers", "relatives", "patient education", and "social environment", with no restriction on year of publication (Appendix 1).

Appendix 1. Searches

Database No of records	Search strategy
Pubmed 352	"patient education"[All Fields] AND ("partner"[All Fields] OR "spouse"[All Fields] OR "carer"[All Fields] OR "caregivers"[All Fields] OR "relatives"[All Fields] OR "social environment"[All Fields]) AND ("rheumatology"[All Fields] OR "diabetes"[All Fields] OR "renal failure"[All Fields] OR "respiratory failure"[All Fields]) AND "adult"[MeSH Terms] "patient education"[All Fields] AND "social environment"[All Fields]
ScienceDirect 507	"patient education" AND "quality of life" AND ("partner" OR "spouse" OR "carer" OR "caregiver" OR "relative" OR "social environment") AND ("rheumatology" OR "diabetes" OR "respiratory failure" OR "renal failure") AND "adult"
Web of Knowledge 117	(Patient education* AND (partner* OR spouse* OR carer* OR caregiver* OR relative*) AND social environment*)

Appendix 1B; Article repository inclusion and exclusion criteria

Inclusion Criteria	Exclusion Criteria
- English or French **Focus on:** - rheumatology - diabetology - nephrology - pneumology	- Children - Healthcare provider–patient relationship - Role of healthcare provider - Dependent people - Pilot studies - Concept explanations

The inclusion criteria targeted studies published in English or French and peer-reviewed journals, focusing on informal caregiver.

We focused our search on rheumatology, diabetology, nephrology and pneumology because for these diseases, the role of the caregiver or SE is of major importance but has been less studied than in cancerology or Alzheimer disease. These diseases are not always visible to others, particularly early during the disease course, and they may be unknown to the general population and not well understood. The needs of caregivers and the role of the SE are probably different for these diseases than with cancer or for ill individuals who are more dependent. Moreover, most PE programs concern these specialities.

Two independent readers assessed abstracts and full-text articles. We first screened titles and abstracts, then the final selection of articles was based on reading the full text.

Selected articles (**Appendix 1B**) had to concern the defined medical specialities, chronic illness and caregivers or SE. We focused our selection on informal caregivers and did not include healthcare professionals because relationships, roles and expectations are different and because our long-term objective was to improve PE or adapt it according to ill individuals' needs, including caregivers if they wish. We excluded articles about older people or children,,feasibility or pilot studies, and concept articles.

Data extraction

A data extraction form was developed and organized around five themes. For each part, different elements, qualitative and/or quantitative, were extracted (**Appendix 2**).

To identify SE elements, we referred to the definition given by Barnett (8) with SE comprising three dimensions: immediate physical surroundings, social relationships, and cultural milieu.

Appendix 2. Example of data extraction

Part 1: *Generalities*	e.g., year of publication, country, type of study, study design, sociodemographic data, number of patients/caregivers, results
Part 2: *Caregiver*	e.g., Was the caregiver identified? Who was he/she? Was the caregiver defined? What was the identification? Was the couple dynamic identified? What were the results for the caregiver: did they affect the patient state? Are they considered in the study and how? Elements describing the caregiver: Who were they? Sex, age
Part 3: *Social environment (SE)*	e.g., Was the social environment identified, defined? Was SE measured? What were the results, elements?
Part 4: *Caregiver or social environment in patient education*	*Caregiver or social environment in patient education* e.g., Was the patient education defined? What kind of program was it? Was it open to the caregiver? What was the objective of the program?
Part 5:	*Limitations, strengths and elements of discussion*

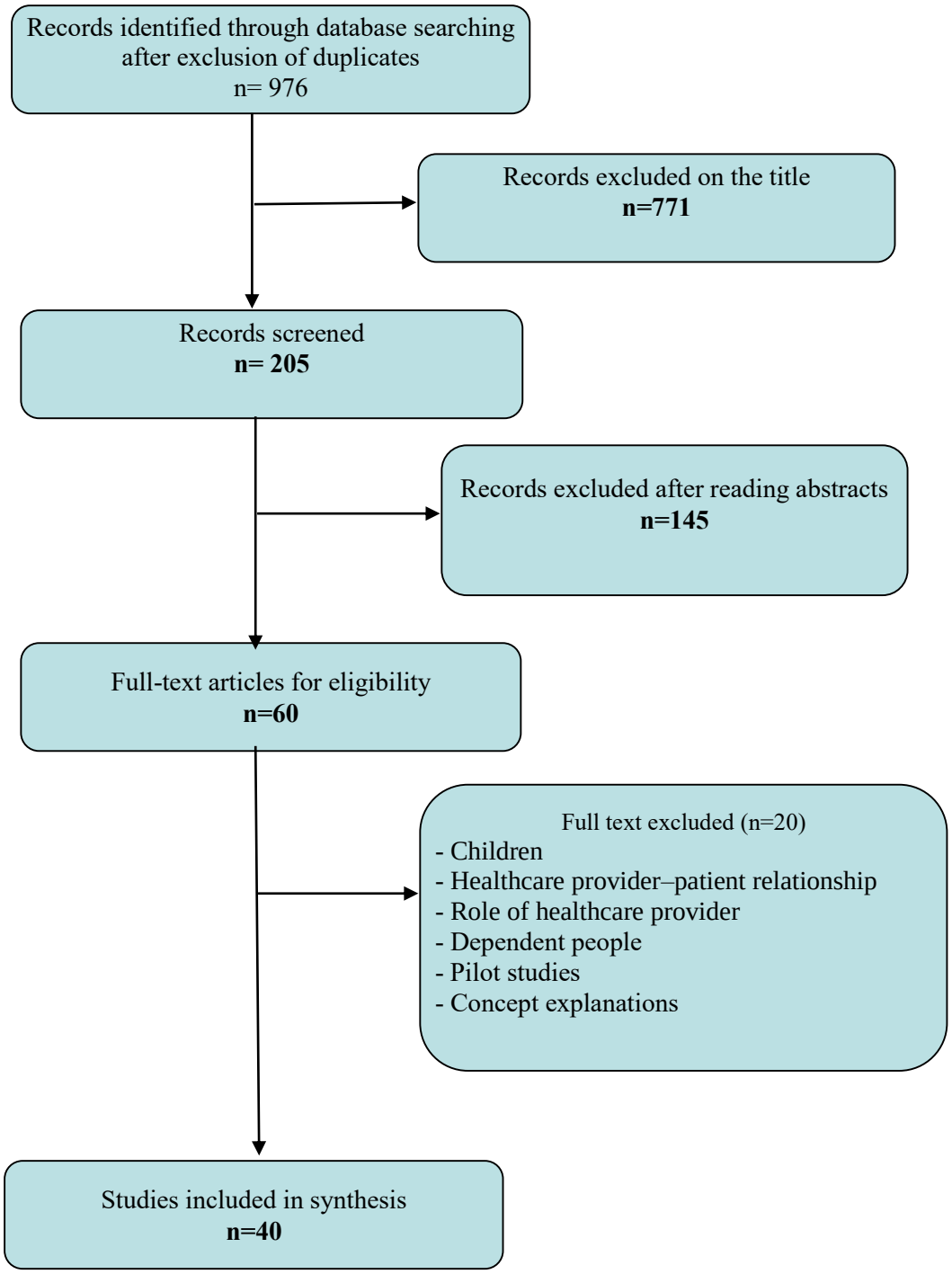
Results

The flow chart (Figure 1) presents the selection of articles included in the review.

The caregiver

Caregiver was identified in 30 articles. In 10, caregivers were studied together with the ill individual; in 17, the ill individual talked about the caregiver, and in 3, the caregiver was the subject of the study and the ill individual was not mentioned.

Figure 1. Flow chart



We found no consensual definition for “caregiver”. Only four articles provided elements of a definition: a caregiver was identified as "the individual(s) who is (are) most closely involved

in caring for the ill individual and helping them cope with and manage his chronic illness, during the course of treatment"(10), "a family member who lived in daily contact" (11), "the person who, on a day-to-day basis, was their chief provider of emotional and instrumental support" (12) and "one who lived in daily contact with the patient and was mostly responsible for helping the patient to adhere to treatment and running chores for the patient" (13). Most of the time, caregivers were solely characterized by their relationship with the ill individual (Table 1): they were mainly family members, spouses and partners.

Table 1. Caregiver's relationship with the ill individual (n=24 articles)

Caregiver status	n of articles
Spouse	5
Partner	6
Family caregiver	1
Family	9
Close ones	2
Colleagues	1
Friends	2
Member of social network	2

The spouse and partner were distinguished by the legality of their relationship. Beyond the ill individual–caregiver relationship, the role, interactions and tasks of caregivers related to the individual were also mentioned (Table 2).

Caregivers were characterized by their role, understood as a relational or supporting function of the caregiver. For example, 11 articles discussed the importance of emotional support, social protection and motivation source that affect the individual’s adaptation and adjustment to the chronic disease. An important and frequent theme was the notion of changes in roles and responsibilities within the ill individual–caregiver relationship, mostly with ill men, with the feeling of a reversal of the roles (40).

Caregivers also had additional more down-to-earth or technical tasks to provide, such as household chores or follow-up of care; in some cases, they could provide care (10; 11; 16; 24) or they could advise, monitor or help individuals with use of a medical device (23).

Table 2. Characterization of caregivers in articles

Ref (first author)	Characterised by role	Characterised by tasks	Characterised by interactions	No data
Pereira, 2014	Increase of responsibility, especially for women because of the diversity of roles they have to take			
Hervier, 2014			Patients talk about communication difficulties with close ones and colleagues. Feelings of isolation and culpability	
Mollaoglu, 2013	Helps the patient cope with and manage the chronic illness	Takes part in care		
Stålkrantz, 2011	Feelings of responsibility	More investment in household chores	Empathic attitude, better communication, or, conversely, confrontation and conflict	
Anaforoglu, 2012				X
Kang, 2010	Has an influence in terms of self-care and knowledge acquisition			
Waltz, 1998	Daily emotional support		Negative impact of negative remarks	
Henry, 2013	Leads to diagnosis. e.g., women encourage their spouse to consult because of snoring and led to diagnosis of sleep apnea. Role of support and social protection. Patient highlights the importance of the strength of the couple		Caregiver as a source of motivation	
Prakash, 2013	Choice of treatment		Choice of treatment depends directly on patient–caregiver interactions in terms of proximity and availability	
Griva, 2013	Choice of treatment			
Rouault, 2005	Considered pivotal between different stakeholders	Caregiver should be enabled to help prevent incidents related to the use of medical device		
Weiler, 2009	Important source of motivation, support and encouragement	Important investment in diabetes management. Caregiver oversees and gives advice	Interactions with caregiver (e.g., lunch time), may have positive or negative effect because of tradition	
Awadalla, 2006	Notion of responsibility. Helps the patient adhere to treatment.	Helps the patient perform tasks.		
Awadalla, 2006	Notion of responsibility. Helps the patient adhere to treatment.	Helps the patient perform tasks.		
Shilubane, 2007	Stakeholders urge the family on the importance of the role of support			

Yamamoto, 1993	Role of familial support			
Tol, 2012			Patients are pleased with the interactions they have with their family	
Shakibazadeh, 2011	Men acknowledge the family support related to diet		Interactions affect disease management. For women, familial pressure interferes with good disease management	
Taal, 1993	Motivation source and emotional support. Influences the patient in term of adherence			
Brus, 1997	Marriage seems to influence patient compliance with treatment			
Carpenter, 2009				X
Rounds, 1985	Emotional support	Material support		
Hagedoorn, 2006	Role of protection (positive) and overprotection (negative) perceived by patient in terms of disease management			
Johnson, 2010	Role of confidant	Family and friends help with treatment: calls to remind them to take their treatment. Caregiver comes with the patient to pharmacy		
Enzlin, 2002			No relation between marriage quality and blood sugar control	
Nam, 2011	Familial and friend support are important to the patient, who interprets this positively			
Ellard, 2009				X
Mendenhall, 2010			Importance of participation of leaders, family, close ones, elders, etc. in disease education (food preparation, dance, etc.) (community context)	
Minnock, 2003	Emotional support from family and friends associated with high level of satisfaction	Instrumental support		
Revenson, 1993	Support from family affects adjustment			

Interactions, which refer to communication, attitudes, and relationships, were addressed differently in articles, to try to define a kind of interaction that was good or not for the ill individual to cope with the disease. Most of the time, interactions were considered by their qualitative aspect — what is done and how this would affect the individual — rather than by their quantitative aspect such as proximity and availability, time spent with the individual, or number of visits. According to Revenson (39), some interpersonal relationships promote well-being and prevent decline. However, interactions can have a positive or negative effect on quality of life of ill individuals. For example, they could be positive when the caregiver is emphatic or negative when the caregiver is overprotective, which could lead to conflict and confrontation, with the risk of the ill individual adopting poor coping strategies (16; 33). For women, family expectations could interfere with good disease management. In one study, caregivers experienced pressure from the family to not adhere to medical advice (28).

The whole life of the ill individual is deeply altered by the chronic disease, as is the life of the caregiver. Several articles, notably those with the caregiver as the subject of study, discussed the impact of the chronic disease on the caregiver.

Social environment

The SE was identified in 25 articles. Table 3 shows the different elements related to the SE. Except for particular cultural contexts, SE components were rarely identified as such in articles. To identify SE elements, we referred to the definition by Barnett (8), which states that SE comprises three dimensions: immediate physical surroundings, social relationships, and cultural milieu.

Because social inequities can affect adaptation to a chronic disease, we added sociodemographic and socioeconomic data. Indeed, these data bring new elements of knowledge of ill individuals and their environment even if such data are used to describe the individuals but not their impact on health. For example, a study highlighted that the burden was greater for caregivers in rural than urban areas (10).

Education or level of education can also be considered part of the SE; for example, the need to adapt the medical message to ill individuals with low health literacy was highlighted (34). A low level of education and low income increased the risk of mobility decline (49), and ill individuals with a high level of education, even with low income, were more active (44)

Table 3. Social environment and associated elements

Ref (first author)	Definition of SE	Elements of SE		Variables of SE measured	Method of collection	Results
		Unique to the patient	External to the patient			
Anees, 2014	No	Social relationships	Living area	Number of patients residing in rural/urban areas, marital status	Self-reported questionnaire	Better QoL among unmarried people, top scores in the physical domain among the rural population
Hervier, 2014	No	Leisure time, travel, professional activity	Access to healthcare services	Questionnaire: "Patients' expectations with regard to therapeutic education"	Focus group, self-administered questionnaire	Patients propose the following themes: travel, leisure, professional activity, access to medical and social assistance
Kofahl, 2014	No		Place of residence, household size, infrastructure, public investment, access to information	Sociodemographic and social and environmental dimensions of WHOQOL	Self-administered questionnaire, interview	Better results for Turkish patients living in Hamburg in the social and environmental domains of the WHOQOL than those living in Istanbul
Vorderstrasse, 2014	Virtual environment	Virtual character that the user selects to represent themselves in a virtual meeting place	Recovery of elements of the real world and avatar Accessible anytime 24/7 from any location	/	/	Allows synchronized discussions
Mollaoglu, 2013	No	Financial status and profession	Place of residence	Number of people in urban and rural areas, financial status and profession	Questionnaire and interviews for data collection	Most important burden in rural areas, Impact of the financial status and occupation
Disler, 2012	No	Social support, health literacy, socioeconomic status			Literature review	No
Prakash, 2013	No		Neighborhood socioeconomic status	Socioeconomic data: Socioeconomic status measured as median household income and percentage of residents with at least a high school education Neighborhood: physical space residence	From a database	Peritoneal dialysis eligibility and choice were not associated with socioeconomic status. However, socioeconomic status may influence specific barriers to peritoneal dialysis choice. barriers to the choice of dialysis: physical space of the residence, cultural and language issues
Weiler, 2009	No	SE of Latino migrants Culture and family system.			Semi-structured interview	strong influence of SE, mainly culture and family system, on the management of diabetes. Representations have a negative impact on the patient. stigma ++

Awadalla, 2006	Cultural context	Money, leisure activity	Transport access, health services, information,	Dimensions of the WHOQOL adapted to caregivers	Self-administered questionnaire	Problems related to transport, money, health services, information, leisure activities
Awadalla, 2006	Cultural context	Money, leisure activity	Transport access, health services, information,	Feelings on QOL and socio demographic data	Self-administered questionnaire	Problems related to transport, money, health services, information, leisure activities
Tol, 2012	Socio economic status, social factors	Education level, social relations, occupation	Security/communication in the living environment, atmosphere of the living place	Family size, family income, social relationships, family ties, support, living spaces,	Hetero-administered questionnaires	Most patients satisfied with their environment of life. patients with low socio economic, have more problems with the SE but better with emotional support then patients with high socioeconomic level . If inappropriate SE more risk of complications of the disease
Shakibazadeh, 2011	No	Culture negative perception of local medicine specific attitudes to culture (family before self, stigmatization experiences, social relationships and peer pressure, spirituality, alternative medicine)		Barriers and sources of motivation that influence the patient in managing diabetes	Focus group, observations	**Barriers**: Some religious beliefs clear them of their responsibility (God has traced our destiny). Lack of knowledge about diabetes, therapies and health services. Group pressure, lack of family support, lack of public information about diabetes, lack of resources to educate patients, social relationships, lack of support in the community. **Sources of motivations:** beliefs about diabetes (I have to control because I do not want to be blind). The perceived responsibility in relation to the family (have emotional and financial support roles). Must be in good health to look after the children. Religious beliefs: if one does not take care of oneself it is considered a suicide. Advice and point of view of the others: some say that they take care of them according to recommendations of their friends and family
Tirapani, 2012	No			Sociodemographic and socioeconomic characteristics		Patients with high level of education, despite low incomes are more active patients
Taal, 1993	No	Social support	Instrumental support	Social support and perceived social support, self-efficacy, health status, recommendations received	Self-administered questionnaire, interview	Emotional social support is not related to health status. The instrumental social support is in positive connection with health status. Emotional social support can be a motivating factor in promoting patient adherence to health recommendations.
Haugbølle, 2002	No		Pharmacist	No	Semi-directional interview (descriptive qualitative study)	Reflection on the role that may have the pharmacy in the patient's SE
Fisher, 2005	No	Life changes (retirement, divorce, etc.) work, culture	Access and availability of a healthy lifestyle, physical environment	No	Literature review	The ecological approach to self-management integrates both the choice and skills of individuals and the supports they receive from the SE of family, friends,

						work, culture and organization, the physical and regulatory environment of neighborhoods, government and community. Influence of all these factors in terms of supports and resources. Environment in terms of access and availability allowing a healthy lifestyle (physical activities, being able to obtain healthy food, etc.)
Brus, 1997	No	Social support	Health care	Marital status, medical doctor visit etc.	Literature review	Married patients are more compliant. Patients who see their doctor less frequently are less compliant
Nguyen, 2004	No	Internet		No	Literature review	Globally, but not for all, interventions on the Internet seem to operate positively, but only in the short term. Facilitated accessibility of Internet-based approaches. Should be considered as a "complement" to traditional approaches, Notion of support +++.
Rounds, 1985	No	Social network		No	Literature review	Attempted to present an overview of some of the key issues involved in examining the relationship between the characteristics of an individual's social network and how they live with chronic kidney disease
Johnson, 2010	No	Health literacy		Health literacy, social support, adherence	Focus group, interview, self-administered questionnaire	Highlighting adapting the message to the patient
Nam, 2011	No	Culture, ethnicity, belief, spirituality		No	literature review	Ethnicity, spirituality and belief play a role in the adjustment to illness
Andenæs, 2012	No	Environmental characteristics Social support		Social support, sex, paid employment, self-efficacy and surgery	Self-administered questionnaire	Age and social support are statistically significant when adjusted for sex and surgery.
Koster, 2005	No	Education, employment, income, social support		Social support	Self-administered questionnaire	Low education and low income increases the risk of mobility decline
Mendenhall, 2010	No	Indian American community		No	Biological and clinical parameters	Inclusion of families, relatives and elders ++, education as part of daily/traditional life
Revenson, 1993	No	Social network		No	Book chapter	The resources of the social network are beneficial for both the patient and the partner.

Beyond the three levels presented by Barnett, the elements relating to patient SE we found could be classified as external to the individual (immediate physical environment, accessibility, etc.) or unique to the person (culture, beliefs, spirituality, ethnicity, community, social relations, etc.). These unique elements, in contrast to socioeconomic and sociodemographic data, were clearly studied in understanding the results and implementing actions. SE was elaborated and considered only when the study was conducted in a particular cultural context.

Two articles concerned the community SE. In the first (24), the SE of Latino migrants had a strong influence on ill individuals' management of diabetes. This influence was mainly underpinned by the culture and family system. For the ill individual, cultural and familial influences could be both positive and negative. For example, social support, availability and encouragements from family could have positive effects. Conversely, social stigma associated with beliefs could have a negative effect. The stigma could be patient-linked, with the belief that diabetes is worse than tuberculosis or family- or community-linked. For example, during gatherings or celebrations, declining an offering of food was disrespectful and unacceptable according to the culture. In a second study, a community-based participatory intervention in a Midwestern American Indian community (38) proposed to integrate education about diabetes and obesity in lively activities such as talking circles and ceremonial dancing. This intervention also proposed that ill individuals, their families and care providers work together and organize meetings with community leaders. Participants showed significant improvement in health.

Two other studies investigated both the unique and external characteristics of the ill individual's environment from a national perspective and analysed their impact, whether favourable or not, on good adaptation to the disease. Among country case studies, two looked at poverty level (11;13). In countries with a low standard of living, ill individuals' adaptation to disease was difficult, mainly because of problems with transportation, money, healthcare services, information and leisure activity. A study analysed barriers and resources affecting diabetes self-care in the Iranian culture (28). Again, culture had both a negative and positive impact on disease management. Barriers to self-care perceived by individuals with chronic disease were physical, psychological, educational- and care-system–related, and also social. However, there were also motivating factors (e.g., perceived responsibility for family, religious beliefs and significant-other views and advice); for example: "We must control our disease, if not, what people will say" (28). A literature review (36) emphasized that beliefs,

ethnicity, and spirituality affect the person's adjustment to the disease and identified these as both barriers and resources.

Caregiver, social environment and patient education

Only seven studies analysed the caregiver or SE in PE (Table 4). One article defined PE according to the World Health Organization definition (15). We found very few elements on the influence of the caregiver or SE on outcomes of PE programs. One study noted that the caregiver had a positive impact on PE results in terms of self-care and knowledge acquisition (26). Three interventions proposed that the caregiver come to education sessions with the ill individual (26; 37; 38). Another proposed a session dedicated to the caregiver to assess their needs and the subjects they would like to address (10). The last two articles concerned Internet-based interventions (43; 47). One intervention based on daily life situations tried to work on barriers to changing behaviour (43). The other suggested that this kind of intervention had to be considered as a complement to traditional approaches (47). Because the objective was to identify elements of ill individuals' SE and knowing that the Internet or virtual environment is increasingly present in people's life, whether for information or to communicate about health in this case, these areas could be considered as part of the SE of ill individuals.

Table 4. Patient education programs in studies

Ref (first author)	Program description/definition	Caregiver inclusion	If yes, conditions of inclusion	Who is the caregiver?	Identification of SE	If program evaluated, main results
Hervier, 2014	Patient education defined according to WHO	Not yet	/	Not specified	Travel, leisure time, professional activity, access to social and medical support	Patients have a high level of satisfaction with the teaching sessions. Patients think it would be good to invite the relatives so that relatives can support them
Vorderstrasse, 2014	More self-management. Community/virtual environment reproducing real-life elements in which patients can interact and exchange with other patients or educators	No	/		Virtual environment	/
Mollaoglu, 2013	No formal definition but is mentioned: education, information and assistance about the disease. Program that exclusively addresses caregivers and aimed initially to determine their needs	Yes	Session dedicated to caregivers	Partner, husband/wife, child, brother/sister	Place of residence	The subjects that relatives would like to be addressed are nutrition, information about the dialysis procedure, fistula care and catheters, information on the disease, blood pressure control, weight, hygiene and routine elements.
Yamamoto, 1993	General information on the causes, symptoms, treatments, complications and diet	Yes	Some patients come with their caregiver	Partner	No	There appears to be a link between the PE and the role of caregiver
Nguyen, 2004	Interventions on the Internet are not clearly defined as patient education	Don't know	/	/	Internet	Interventions on the Internet seem to work only in the short term. To be considered a complement to traditional approaches. Lack of perspective to ensure effectiveness
Ellard, 2009	Daytime for education, exchange and information	Yes	Invited to participate with the patient	Partner	No	Interest for participants to meet people "in the same boat." Some patients and partners reported positive changes in disease management
Mendenhall, 2010	Highlighting the pilot project "Family Education Diabetes Series"	Yes	Invited to participate with the patient	Community	Community	Intervention was a success

Discussion

The review brings new elements to the identification of the caregiver and the characterization of the SE of chronically ill individuals.

The caregiver

The definition of the term "caregiver" lacked consensus. Some authors tried to define the term (10; 11; 12; 13), mainly by status (spouse, friend, partner etc.) and characteristics (role, task and interaction with the person with chronic disease). In most of the studies, the caregiver was characterized only by the relationship with the ill individual, but we need to go further and characterize caregivers by a new role (relational or supporting functions), new tasks (practical, according to what the caregiver did for the ill individual) and the ill individual–caregiver interaction (e.g., communication, attitudes or relationship).

The caregiver can endorse a role of emotional support and be pivotal in care and be a supervisor, counselor or decision maker. Tasks can be household tasks (e.g., housework, cooking or shopping) and medical tasks (e.g., related to technical aspects of care). The caregiver role is subtle and also depends on the ill individual's expectations and communication and the dyad relationship.

These different roles and interactions could serve as a starting point for future studies to better understand the associations between caregivers, individuals with chronic disease and their relationships with these individuals or caregiver outcomes. We propose a list of caregiver characteristics for future study **(Table 5)**. This list is not exhaustive and will be completed in future studies.

If the caregiver has an impact on the ill individual's adaptation to the disease, a better recognition of the caregiver and how they live with the individual's illness may be positive for the patient.

Table 5. Caregivers characteristics

Role	Tasks	Type of interaction
Be responsible	Take care/help in cure	Communication
Be pivotal in care	Prevention in the use of medical device	Be empathic
Be an influence	Household tasks	Proximity
Be helping	Help to perform everyday life tasks	Availability
Be encouraging	Oversee/control	Shared moments
Source of motivation	Counsellor	Conflict
Leading to diagnosis		Family
Take part in medical choice or decision		Culpability
Be helping concerning adherence to treatment		Isolation
Source of social protection		
Be supportive		
Source of family support		
Source of social support		

Social environment

Beyond the caregiver, the SE of the chronically ill individual comprises multiple components. In our review, SE was identified in 25 articles; four articles proposed elements of definition (11; 13; 27; 43). SE elements could be specific to the ill individual, such as beliefs and spirituality or education level, or interactions (social support) or could be exterior but having an impact on disease management, such as neighbourhood and accessibility to health care services. This classification of "unique to the ill individual" and "external to the individual" completes the three dimensions of the Barnett definition of SE (immediate physical surroundings, social relationships, and cultural milieu). This classification allows for a more understandable and relevant structuration to answer the question of the role of SE on ill individuals' health.

Elements unique to the ill individual were related to social relationships and cultural milieu, and those external were related to the immediate physical surrounding. Other elements unique to the individual, such as culture and beliefs, had both a positive and negative influence on the individual's adjustment to illness (24; 28; 36; 38; 46). Elements external to the individual often had a negative impact in the studied articles.

Thus, even if SE was mainly seen as a barrier and rarely a resource or support, some studies noted that it could be a source of motivation (e.g., social support). Moreover, numerous behavioral change techniques use social influence such as group support, modeling or peer support (50).

Among the 25 articles, only one examined sociodemographic data without any other SE element.

Most of the elements related to the SE we found are also determinants of the health status of ill individuals according to the Dahlgren and Whitehead model (51). In this model, determinants of health status can be classified into four levels: personal lifestyle factors, social and community networks, factors related to living and working conditions, and socioeconomic, cultural and environmental conditions. The SE is often an element considered in the interpretation of the outcome, and in some studies, SE was part of the intervention (e.g., choice of treatment) (21). A better knowledge of the SE of ill individuals will allow for adapting to the care pathway and PE. For example, a study used the SE of a Native American community to implement an intervention (38). Ill individuals were able to include families and elders in the context of daily/traditional life. How to account for and integrate these elements into practice is a remaining question.

Patient education, caregiver and social environment

The ill individual is a person with a disease but also represents a complex set of interactions, relationships, emotions, and beliefs, elements of an environment with both a positive and negative impact on the adaptation to disease. PE, which should be individualized and patient-centered, has to consider these components, and even if this is already the case in some programs, these considerations should be systematically included.

However, in practice, what to do with information about caregivers and the SE of chronically ill patients is difficult: What changes by knowing the person's religion, whether they live alone or are Native American or a migrant? This information probably allows for real patient-centred care, closer to ill individuals' concerns, life style, and capabilities, and can create a different relationship with the ill individual, highlighting the willingness of healthcare professionals to consider not only the body but the whole person. However, talking about religion or ethnicity is not always easy, but stakeholders can dare to address these issues when appropriate, without fear of being accused of proselytism or racism, because this is sometimes the only way to understand beliefs, behaviors or reactions of ill individuals.

In planning models such as the "precede proceed" model (52), which specifies basic guidelines to guide the development, evaluation and implementation of interventions such as PE, environmental assessment is an important step. The identified environmental factors will become goals of the intervention activities. This model, developed by Green and Kreuter is

"an aid to the development of effective health promotion programs aimed simultaneously at the lifestyles of individuals (lifestyle, leisure, emotional relationships), their living environments (such as family and social network), and their environment (socioeconomic structure, social and cultural values, public policies)" (52; 53). Thus, elements of SE found in this review can serve as a starting point for the environmental assessment of PE programs.

Limitations

Some countries may have other terms for caregivers, so some articles may have been missed. Thus, some caregivers may not be recognized immediately in articles. We assume that our work did not include some caregivers such as healthcare professionals because we focused on people close to chronically ill patients, hypothesizing that relationships, objectives and motivations are different. However, we agree that these professionals are important to consider in the patient health pathway.

Conclusions

The identification of elements characterizing caregivers and the SE of chronically ill people can be a first step to an environmental factor assessment and for some, a target for intervention. The caregiver characteristics and the type of interaction we proposed can serve as a guide for caregivers to learn or think about how to offer support for improved functioning and quality of life of patients rather than encourage self-limiting behavior or further medical interventions. They can be a guide for assessment and a support for the shared behavior change objectives of the dyad. For example, if caregivers wish to be a source of motivation, they could benefit from an intervention providing instruction on how to help patients implement self-management strategies. Recognition of their role is also a first step to discuss their needs and wishes.

Elements of SE found in this review can also serve as a starting point for the environmental assessment of PE programs and to discuss barriers and resources to the behavior changes needed. However, a better understanding of what ill individuals consider as constituting their SE and how they think their caregiver and their SE affect their disease management and quality of life is needed. We agree that “social environment” is well understood in the literature but not often identified as such in interventions. Thus, this work points out a need for better consideration of SE in the construction and evaluation of interventions. This better

understanding will allow for improving PE or adapting it according to ill individuals' needs, including caregivers if they wish, to be closer to the reality of their life with the chronic disease.

The next step of this work is to think about interventions that may improve caregivers' quality of life. In this sense, we could use the DiMatteo model, the Information-Motivation-Strategy Model (54). This model concerns patients but could be adapted to caregivers or proposed to both patients and caregivers. It aims to ensure that patients have good information, helping them believe in their treatment and become *motivated* to commit to it as well as helping them overcome practical barriers to treatment adherence and develop a workable strategy for long-term disease management.

References

(1) Agrinier N, Rat A-C. Quelles Définitions Pour La Maladie Chronique. ADSP. 2010 ;72 :12–14.

(2) Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. Soc Sci Med. 2008;66(5):1228–39.

(3) Glaser, B.G., Strauss, A., 1971. Status Passage: a Formal theory. Sociology Press, Mill Valley, CA.

(4) Van Gennep A. The Rites of Passage. [Internet]. Vol. 4, Global Public Health. 1960. 198 p.

(5) Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. Rev Française Sociol [Internet]. 1986;27(1):3.

(6) Revenson TA, Gibofsky A. Marriage, social support, and adjustment to rheumatic disease. Bull Rheum Dis [Internet]. 1995;44(3):5–8.

(7) Manne, S. L., and A. J. Zautra. Couples Coping with Chronic Illness: Women with Rheumatoid Arthritis and Their Healthy Husbands. Journal of Behavioral Medicine. 1990;13(4): 327–42.

(8) Barnett, E, and M Casper. A Definition Of 'social Environment. American Journal of Public Health. 2001; 91(3): 465–465.

(9) Worldhealthorganisation, ed. Therapeutic Patient Education: Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases ; Report of a WHO Working Group. European health21 Target 18, Developing Human Resources for Health. Copenhagen, 1998.

(10) Mollaoğlu M, Kayataş M, Yürügen B. Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. Hemodial Int [Internet]. 2013;17(3):413–20.

(11) Awadalla AW, Ohaeri JU, Tawfiq AM, Al-Awadi SA. Subjective quality of life of outpatients with diabetes: comparison with family caregivers' impressions and control group. J Natl Med Assoc [Internet]. 2006;98(5):737–45.

(12) Minnock P, Fitzgerald O, Bresnihan B. Quality of life, social support, and knowledge of disease in women with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum. 2003;49(2):221–7.

(13) Awadalla AW, Ohaeri JU, Al-Awadi SA, Tawfiq AM. Diabetes mellitus patients' family caregivers' subjective quality of life. J Natl Med Assoc [Internet]. 2006;98(5):727–36.

(14) Pereira MG, Machado JC, Sousa MR, Pedras S. A study of a couple with type 2 diabetes: dyadic adjustment and psychological morbidity. Rev da Assoc Médica Bras. 2014;60(4):318–26.

(15) B. H, H. D, F. A, S. A, Y. N, M.-C. G, et al. Assessment of patient needs to design a patient education program in systemic lupus erythematosus. Rev Med Interne [Internet]. 2014;35(5):297–302.

(16) Stålkrantz A, Broström A, Wiberg J, Svanborg E, Malm D. Everyday life for the spouses of patients with untreated OSA syndrome. Scand J Caring Sci. 2012;26(2):324–32.

(17) Anaforoğlu İ, Ramazanoğulları İ, Algün E, Kutanis R. Depression, Anxiety and Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Type 2 Diabetes. Med Princ Pract [Internet]. 2012;21(4):360–5.

(18) Kang C-M, Chang S-C, Chen P-L, Liu P-F, Liu W-C, Chang C-C, et al. Comparison of family partnership intervention care vs. conventional care in adult patients with poorly controlled type 2 diabetes in a community hospital: a randomized controlled trial. Int J Nurs Stud [Internet]. 2010;47(11):1363–73.

(19) Waltz M, Kriegel W, Van't Pad Bosch P. The social environment and health in rheumatoid arthritis: Marital quality predicts individual variability in pain severity. Arthritis Care Res [Internet]. 1998;11(5):356–74.

(20) Henry D, Rosenthal L. Listening for his breath: the significance of gender and partner reporting on the diagnosis, management, and treatment of obstructive sleep apnea. Soc Sci Med [Internet]. 2013;79:48–56.

(21) S. P, A.T. P, P.C. A, C.F. W, M.E. L, J.M. P, et al. Neighborhood socioeconomic status and barriers to peritoneal dialysis: A mixed methods study [Internet]. Vol. 8, Clinical Journal of the American Society of Nephrology. 2013. p. 1741–9.

(22) Griva K, Li ZH, Lai AY, Choong MC, Foo MWY. Perspectives of patients, families, and health care professionals on decision-making about dialysis modality-the good, the bad, and the misunderstandings! Perit Dial Int. 2013;33(3):280–9.

(23) Rouault S. [Education of the families of patients receiving domiciliary ventilation]. [Internet]. Vol. 22, Information des families des patients recevant une ventilation a domicile. . 2005. p. 461–5.

(24) Weiler DM, Crist JD. Diabetes self-management in a Latino social environment. Diabetes Educ. 2009;35(2):285–92.

(25) Shilubane HN, Potgieter E. Patients' and family members' knowledge and views regarding diabetes mellitus and its treatment. Curationis. 2007;30(2):58–65.

(26) Yamamoto W, Origasa H, Yaginuma T, Kanazawa Y. Effect of social factors on metabolic improvement in type II diabetic patients. Intern Med [Internet]. 1993;32(10):763–7.

(27) Tol A, Pourreza A, Shojaeezadeh D, Mahmoodi M, Mohebbi B. The assessment of relations between socioeconomic status and number of complications among type 2 diabetic patients. Iran J Public Health. 2012;41(5):66–72.

(28) Shakibazadeh E, Larijani B, Shojaeezadeh D, Rashidian A, Forouzanfar MH, Bartholomew LK. Patients' perspectives on factors that influence diabetes self-care. Iran J Public Health. 2011;40(4):146–58.

(29) Taal E, Rasker JJ, Seydel ER, Wiegman O. Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. Patient Educ Couns. 1993;20:63–76.

(30) Brus H, Van de Laar M, Taal E, Rasker J, Wiegman O. Compliance in rheumatoid arthritis and the role of formal patient education. Semin Arthritis Rheum. 1997;26(4):702–10.

(31) Carpenter DM, Thorpe CT, Lewis M, Devellis RF, Hogan SL. Health-related quality of life for patients with vasculitis and their spouses. Arthritis Rheum [Internet]. 2009;61(2):259–65.

(32) Rounds KA, Israel BA. Social networks and social support: living with chronic renal disease. Patient Educ Couns. 1985;7(3):227–47.

(33) Hagedoorn M, Keers JC, Links TP, Bouma J, Ter Maaten JC, Sanderman R. Improving self-management in insulin-treated adults participating in diabetes education. The role of overprotection by the partner. Diabet Med. 2006;23(3):271–7.

(34) Johnson VR, Jacobson KL, Gazmararian JA, Blake SC. Does social support help limited-literacy patients with medication adherence?. A mixed methods study of patients in the Pharmacy Intervention for Limited Literacy (PILL) Study. Patient Educ Couns. 2010;79(1):14–24.

(35) Enzlin P, Mathieu C, Demyttenaere K. Gender differences in the psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus: An explorative study. Patient Educ Couns [Internet]. 2002;48(2):139–45.

(36) Nam S, Chesla C, Stotts NA, Kroon L, Janson SL. Barriers to diabetes management: Patient and provider factors. Diabetes Res Clin Pract. 2011;93(1):1–9.

(37) Ellard DR, Barlow JH, Paskins Z, Stapley J, Wild A, Rowe IF. Piloting education days for patients with early rheumatoid arthritis and their partners: A multidisciplinary approach. Musculoskeletal Care. 2009;7(1):17–30.

(38) Mendenhall TJ, Berge JM, Harper P, GreenCrow B, LittleWalker N, WhiteEagle S, et al. The Family Education Diabetes Series (FEDS): Community-based participatory research with a midwestern American Indian community. Nurs Inq. 2010;17(4):359–72.

(39) Revenson TA. The role of social support with rheumatic disease. Baillieres Clin Rheumatol. 1993;7(2) :377-96

(40) Disler RT, Gallagher RD, Davidson PM. Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review. Vol. 49, International Journal of Nursing Studies. 2012. p. 230–42.

(41) Anees M, Malik MR, Abbasi T, Nasir Z, Hussain Y, Ibrahim M. Demographic factors affecting quality of life of hemodialysis patients - Lahore, Pakistan. Pak J Med Sci [Internet]. 2014;30(5):1123–7.

(42) Kofahl C, Dogan M, Dogan G, Mnich E, von dem Knesebeck O. Quality of life of Turkish type 2 diabetics in Germany and Turkey--a comparison between Hamburg and Istanbul. Ethn Health. 2014;19(6):617–30.

(43) Vorderstrasse A, Shaw RJ, Blascovich J, Johnson CM. A theoretical framework for a virtual diabetes self-management community intervention. West J Nurs Res [Internet]. 2014;36(9):1222–37.

(44) Tirapani LS, Rodrigues CA, Marsicano EO, Braga LS, Grincenkov FR, da Silveira ST, et al. Social diagnosis of chronic kidney disease patients in preparation for living donor renal transplantation. Transpl Proc. 2012;44(8):2341–3.

(45) Haugbølle LS, Devantier K, Frydenlund B. A user perspective on type 1 diabetes: Sense of illness, search for freedom and the role of the pharmacy. Patient Educ Couns. 2002;47(4):361–8.

(46) Fisher EB, Brownson CA, O'Toole ML, Shetty G, Anwuri V V., Glasgow RE. Ecological approaches to self-management: The case of diabetes. Vol. 95, American Journal of Public Health. 2005. p. 1523–35.

(47) Nguyen HQ, Carrieri-Kohlman V, Rankin SH, Slaughter R, Stulbarg MS. Internet-based patient education and support interventions: a review of evaluation studies and directions for future research. Comput Biol Med. 2004;34:95–112.

(48) Andenæs R, Fagermoen MS, Eide H, Lerdal A. Changes in health-related quality of life in people with morbid obesity attending a learning and mastery course. A longitudinal study with 12-months follow-up. Health Qual Life Outcomes. 2012;10(1):95.

(49) Koster A, Bosma H, Van Lenthe FJ, Kempen GIJM, Mackenbach JP, Van Eijk JTM. The role of psychosocial factors in explaining socio-economic differences in mobility decline in a chronically ill population: Results from the GLOBE study. Soc Sci Med. 2005;61(1):123–32.

(50) Michie S, Richardson M, Johnston M, Abraham C, Francis J, Hardeman W, et al. The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: Building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. Ann Behav Med. 2013;46(1):81–95.

(51) Dahlgren G, Whitehead M. Policies and strategies to promote social equity in health. Stock Inst Futur Stud [Internet]. 1991

(52) Renaud L., Gomez Zamudio M. Planifier pour mieux agir. Univ.Montréal/ Réfips (1998).

(53) Green, Lawrence W., and Marshall W. Kreuter. Health Promotion Planning: An Educational and Environmental Approach. 2nd ed. Mountain View, CA: Mayfield Pub. Co, 1991.

(54) Robin DiMatteo, Kelly B. Haskard-Zolnierek & Leslie R. Martin (2012) Improving patient adherence: a three-factor model to guide practice, Health Psychology Review, 6:1, 74-91.

Chapitre 5 proxy RIC

5.1 Présentation de l'étude – résumé détaillé

Introduction

La transition d'un état de bonne santé sans maladie à un état ou il faut à présent vivre avec la maladie dépend de nombreux facteurs parmi lesquels le soutien émotionnel et matériel fourni par les proches, qui sont bien souvent les conjoints.

Les symptômes de la polyarthrite, plus particulièrement la douleur et la fatigue, se révèlent être aussi invisibles qu'imprévisibles et demandent des ajustements, tant au patient qu'à son proche. Ainsi, l'ajustement à la polyarthrite rhumatoïde est complexe, tant pour le patient que pour son proche.

Dans le domaine de la rhumatologie, l'implication des proches dans les programmes d'éducation thérapeutique reste encore trop peu fréquente.

La première étape pour développer des interventions à destination des dyades est d'étudier leurs besoins, modes de fonctionnement et de communication.

Au regard de ces éléments, l'étude PROXI-RIC a été mise en place et avait pour objectif d'explorer l'expérience que les patients et les proches avaient de la polyarthrite rhumatoïde et comment ils vivent et communiquent ensemble au sujet de leur vie avec la maladie.

Méthode

Afin de répondre à notre objectif, une recherche qualitative a été menée. Les participants ont été recrutés dans sept services de rhumatologie en France.

Pour participer à l'étude, les participants devaient présenter une polyarthrite rhumatoïde ou une spondyloarthrite, être majeur et accepter de participer avec leur proche.

Les données ont été recueillies par la réalisation d'entretiens menés par deux psychologues auprès des dyades.

Une analyse thématique avec une approche analytique inductive a été conduite.

Résultats

20 entretiens de dyades ont été réalisés. Les analyses ont révélé quatre thèmes principaux :

1) le « vivre ensemble » la maladie : les dyades rencontrées font face et s'ajustent ensemble et décrivent leur relation comme complémentaire.

2) l'impact de la maladie sur la relation : la plupart des dyades rencontrées estime que leur relation n'a pas changé depuis la survenue de la maladie.

3) l'impact social de la maladie sur la dyade : un peu moins de la moitié des dyades exprimait un sentiment d'isolement social.

4) les difficultés et besoins des proches : les difficultés et besoins étaient rarement exprimés. Un point qui importait pour le proche était la connaissance de la maladie et des symptômes de son proche malade.

Discussion

L'étude a permis de souligner l'importance de la reconnaissance du rôle du proche dans le quotidien avec la maladie, et plus particulièrement lorsque des décisions médicales sont discutées avec les professionnels de santé. Ainsi, une approche conjointe patient-proche-professionnel de santé de la prise en charge semble être la base pour faire face et s'adapter à la vie avec la maladie.

Cette approche suppose de clarifier et de délimiter les rôles du proche, d'optimiser les compétences de communication du patient et du proche et une compréhension mutuelle qui peut être améliorée par une meilleure connaissance de la maladie et de ses conséquences et des stratégies de coping du patient et du proche.

Health Expectations
An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy

Patients and relatives coping with inflammatory arthritis: care teamwork

Journal:	*Health Expectations*
Manuscript ID	HEX-2019-3173.R2
Manuscript Type:	Original Research Paper
Keywords:	Inflammatory arthritis, Caregivers, Relatives

SCHOLARONE™
Manuscripts

Patients and relatives coping with inflammatory arthritis: care teamwork

For Peer Review

Objective: Explore how patients and relatives experience and talk together about their life with inflammatory arthritis.

Design: Qualitative research

Setting: a convenience sample was used. Participants were recruited in seven rheumatology departments in France.

Participants: Patients with rheumatoid arthritis or spondyloarthritis, agreeing to participate in the study with a relative, age at least 18 years.

Data collection and analysis: Two psychologists conducted face-to-face interviews with 20 patient–relative dyads (40 individuals). A thematic analysis followed a general inductive approach.

Results: Saturation was reached after interviews with 20 dyads. The analysis revealed four main themes: 1) disease "lived" together: a new role for the relative (providing help in physical tasks, emotional support, acting as a driving force, having a role in medical care) and communication around the disease (not focusing on the disease); 2) impact of the disease on the relationship; 3) social impact of the disease on the dyad (social isolation); 4) difficulties and needs of the relative (need to better know the disease).

Conclusion: This study has highlighted the importance of recognizing the role of the relative in management of inflammatory arthritis disease, especially when medical decisions are shared with professionals. A joint approach to treatment is a basis for coping with the disease. This approach supposes 1) discussions about relatives' new roles to clarify them, 2) patients' and relatives' communication skills and 3) a good understanding of each other, which can be improved by providing information on the disease and coping strategies for both the patient and the relative.

For Peer Review

Keywords: inflammatory arthritis, caregivers, relatives

For Peer Review

Background

The transition from a state of good health without disease to a state in which one must live on a daily basis with a lifelong disease often depends on practical and emotional support and care from relatives, especially partners [1].

Symptoms of inflammatory arthritis (IA) (rheumatoid arthritis [RA] or spondyloarthitis [SpA]), especially pain or fatigue [2], are not always visible and are unpredictable, which has specific consequences, especially on relationships with others [3]. In these diseases, help in physical tasks and emotional and social support are crucial [4–8], and adjustment to the disease necessarily [9] implies adjustment for those who live close to the person [10]. Supportive relationships seem to foster better coping strategies to adjust to rheumatic diseases, which leads to better psychological adjustment [9].

Relatives' and patients' adjustment to a disease is complex, and there is room for improvement in the support provided to the dyad. In rheumatology, the participation of relatives in therapeutic patient education (TPE) interventions is often limited to relatives participating in a few sessions with the patients and rarely relatives participating in a dedicated session [11] or active involvement in the intervention [12]. In RA, results of TPE targeting relatives are rare and controversial [8,13]. EULAR recommendations for patient education for people with IA [14], points to the need "to develop and evaluate TPE for significant others (partners, spouses, family and carers)".

The first step in developing interventions to support dyads is to study their needs, functioning and communication. To highlight the interactions within the dyad, dyad partners were interviewed together, which has rarely been done, especially in IA [15]. They had the opportunity to express themes, difficulties, mistakes or how they cope together. Shared interviews have been used for couples with other long-term diseases. For example, in couples with one individual having diabetes and osteoarthritis, couples described their coping activities as individual, shared, or a mix of individual and shared efforts [16]. For couples with one individual having multiple sclerosis, shared interviews highlighted how roles and responsibilities for the information search can change over time, often depending on symptoms. Usually only one family member, the patient or their partner, takes this responsibility [17]. For couples with one individual having cardiovascular disease, some assessed the illness as a transformative experience in their lives, bringing them

closer together. Some couples experience the illness as a threat for both partners, and the disease is faced as a mutual task. Other couples assessed diverse possibilities for positive change but did not achieve them [18].

The objective of this study was to explore patients' and relatives' experience of IA and their difficulties, relationship, communication, coping strategies and needs. The results may help develop TPE interventions involving relatives to support them in their difficulties and in assuming their role and to optimize communication and the relationship to improve the adjustment of the dyad to the disease.

Methods

Sample

A convenience sample was used [19]. Participants were recruited by rheumatologists during their consultations in seven rheumatology departments located in medium or large cities from different regions in France with a coverage of urban or rural areas.

Inclusion criteria for patients were RA or SpA, agreeing to participate in the study with a relative and age at least 18 years. Exclusion criteria were a major comorbidity that might increase the burden of IA (e.g., severe heart failure, neurological disease). Relatives were invited to participate by patients or directly during a consultation when they were present. Relatives were defined as a close relative or a person who shows a special interest in the person.

Interviews

After having obtained written informed consent, patients and relatives were first invited to complete a self-reported questionnaire regarding sociodemographic and medical status. Then, between October 2014 and July 2015, three women health psychologists (CV PhD in psychology; CD master's degree in psychology) conducted face-to-face interviews with the dyad (patient and relative interviewed together) in the hospital centre in which the patient was followed up.

Researchers were all trained to conduct interviews; they had experience in caring for patients with a long-term disease in general but were not specialized in patients with IA care. They did not know any of the patients or relatives before the study commencement. Two were specialized in health psychology research and one was a clinical psychologist.

Only the researcher and the dyad were present during the interviews. Interviews lasted 60 to 90 min. They were audio-recorded and then transcribed verbatim. The interviews were semi-structured and conducted until data saturation was achieved (no new concepts emerge during the last interviews) [20,21]. None of the interviews were repeated and transcripts were not returned to participants for comments. Field notes were not taken during or after the interviews.

The interview schedule (Table 1) was built from a literature review [22] performed by the project working group consisting of rheumatologists with experience in TPE, a methodologist, psychologists and a patient from a patient association. The interview schedule was tested with 3 patients, but no change was needed.

Other data collected

Both patients and relatives provided data on sociodemographic characteristics (age, sex, education level, occupation) and self-reported measures assessing disease activity (Routine Assessment of Patient Index Data [RAPID3] [23] and Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index [BASDAI]), comorbidities (Groll functional comorbidity index), anxiety and depression (Hospital Anxiety Depression Scale [HADS] [24]) and experience of the caregiver (Caregiver Reaction Assessment [CRA] [25], Zarit Burden Interview). Disease activity questionnaires (RAPID3 and BASDAI) completed by relatives assessed the patient's state. Caregiver experience questionnaires (CRA) completed by patients assessed the patient's feeling of the relative's experience [26].

Data analysis

A thematic analysis was conducted by two psychologists (CD, CV), following a general inductive approach [27]. This type of qualitative analysis enables the researcher to extract themes from the participants' discourse in order to capture their perception of the studied subject. After reading all transcripts, the two investigators isolated themes and sub-themes and created a preliminary coding schedule. After discussion with part of the research team (CD, CV, AU, EB), the coding schedule was revised.

Transcripts were loaded in the QDA-Miner software [28], which was used to facilitate the analysis. First, both investigators conducted coding sessions with blinding to participant names to refine the coding schedule. After an independent analysis of patient–relative dyad interviews, a new session involved a common analysis of participant interviews. After team discussions and

modification of the schedule, the final analysis resulted in a free marginal Kappa of 0.72, which showed good inter-investigator agreement. To guarantee rigorous data, all steps of the analysis were discussed and validated by the research team, but the participants did not provide feedback on the findings.

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist (Supplementary file1)

Results

Description of the sample

Saturation was reached after 20 dyad interviews (20 patients/20 relatives): 18 partners, 1 mother, 1 friend; 13 individuals had RA and 7 SpA. Median length of disease and couple relationship were 10 (range 1-36) years and 28 (range 1.5-57) years, respectively. Other participant characteristics are presented in Table 2. Information on each dyad are in Table 3.

Dyad interviews

The analysis revealed 4 main themes: the disease "lived" together (new role of the relative, communication around the disease within the dyad), impact of the disease on the relationship, social impact of the disease on the dyad and shared difficulties (social isolation, difficulties in having plans, worries for the future), and difficulties and needs of the relative.

Disease lived together

In the present sample, dyads coped with the disease together and described the relationship of partners as complementary and knowing.

New helping role of the relative

To live the disease together as a "working team", the partners (n=19) explained the new helping roles of relatives. The most common role of the relative was to provide help in physical tasks, especially in activities of daily living (n=10).

- *"When he sees I am going to open the bottle, he says to me: 'give it [the bottle] to me'."* *(Patient [P10])*

For Peer Review

- *"So that is, he is going to help me in managing the home, also, for laundry…" (P9)*

Understanding and mutual support, preventing the patient from the feeling of being a burden was also mentioned (n=2).

- *"The only strength we have, is to have a relative, to whom we can ask without having the feeling of being a burden for everybody." (P13)*
- *"In the morning, the first one who gets up waits for the other. We support each other." (Relative [R6])*

Relatives were sometimes (n=5) described as positive and acting as a driving force. They then became "family responsible".

- *"She was also there, I would say to boost me a little bit when I am down, with breakdown…" (P13)*
- *"I say to him "never mind'. I have another perspective about the disease than him. I always try to be positive. I say to myself, you should live from one day to the next and take life as it comes. We live as we can, we live it up." (R4)*

Relatives also could have numerous roles in medical care. They could take part in medical decisions, be present during consultations, help in adherence to treatment, help in searching for information, provide or search for some assistance for treatment administration or be a counselor (n=19).

- *"It's me who does the research on the internet, who gets to the hospital." (R9)*
- *"She helps me do the injection; I prepare the injection, she gives it [the injection] to me, checks whether liquid is good…not altered. She gives me the alcohol, the pad…"(P21)*

Relatives highlighted that support and help was normal (n=2), and one relative thought that the term caregiver was not appropriate and that a caregiver was a foreigner not close to the family.

- *"What bothers me is, he is afraid to bother me." (R2)*
- *"In 'caregiver', I find this is too much, because, as a spouse, I found this is normal. 'Caregiver', I've got the feeling that this is someone foreign…" (R18)*

<u>Communication around the disease</u>

Dyads explained reasons to talk or not about the disease. In total, 14 dyads explained that they usually do not talk about the disease. The first reason mentioned was to try to forget it and not to focus on it (n=9).

- *"What I try to have as an attitude is to…not to talk too much about it [disease], to not focus on it…I have got the feeling that talking would amplify it [disease]." (R12)*
- *"No, but I do whatever I can to forget it [disease], in everyday life. There's no use thinking about it, whining or whatever." (P6)*

They try to affirm that life was not only the disease (n=5).

- *"It [disease], does not take a central place in our life." (R20)*
- *"Life is not on the disease…I do not spend my life thinking of that." (P18)*

Sometimes they preferred not to talk of something that is difficult to accept (n=1).

- *"We try to withhold a little bit, because, he does not really accept it [disease], I think." (R4)*

Not talking also respects the need of the patient to be alone (n=3).

- *"When he has a lot of pain, he needs to be alone a little bit. I know him, so…I leave him in his corner." (R8)*

Not annoying others is also an important reason (n=4).

- *"We do not talk of that [disease]. That's it…I do not want to annoy him either." (P18)*
- *"I had the feeling of annoying you. I said 'anyway, I have nothing to say', because besides talking of the disease, I have nothing else to say." (P13)*

With time, words are not always needed (n=1)

- *"Not anymore, now. At the beginning, yes." (P6)*
- *"Since he has been sick, I have learned to know the disease." (R6)*
- *"Sometimes, we do not need to communicate with a lot of words. I see he is not well." (R6)*

However, for other dyads or at other times (n=18), talking about the disease is important in daily life to improve knowledge about the disease together or for security reasons.

- *"It [*talking about the disease] *is absolutely not taboo…We talk of it easily. Whether it is on a daily basis… say …, pain is here, how much, or where…" (P19)*
- *"I have my nurse who cares for me and says to me: 'take care, get up…' " (P21)*
- *"Yes, we talk of it [disease] a lot…it's me who searched on the internet." (P9)*
- *"I say everything, because I say to myself, if ever anything should happen, he will know." (P7)*

A patient also highlighted how asking for help was difficult.

- *"To apologize all the time, not to dare asking…to learn to accept to ask things, yes, I think this is that also." (P13)*

For Peer Review

Impact of the disease on the relationship

Most dyads (n=16) did not feel the IA had changed the relationship.

- *"It has changed our way of living, yes, definitively. But not our relationship." (R4)*

For some, the disease had even strengthened the relationship (n=2).

- *"For us, we have become closer, anyhow." (P13)*
- *"We have become even more close. We try to spend more time together, to do more things together than before. We know we are closer than we were before." (P7)*
- *"There is gratitude with respect to the couple" (R7)*

However, if they were positive regarding the dyad relationship, they also were aware and acknowledged some tensions because of the disease (n=14). Nine dyads considered that the disease received too much attention in the relationship.

- *"And then a feeling of invasiveness, I think of the disease." (R13)*
- *"Anyway, I have nothing to say, because besides talking of the disease, I have nothing else to say." (P13)*

Lack of communication sometimes created tensions and misunderstanding (e.g., one patient explained how she "locked herself up", felt tense and finally guilty, while her husband recognized he did not always understand what happened) (n=11).

- *"One should really insist on making her say 'yes, that's right, I am not well'. I do not realize…when we don't do some things and I don't understand why. I have difficulties understanding. I don't ask too much either, I could look for, insist." (R15)*
- *"Because I don't say it [I am not well], I think I lock myself…that is, I am a clam. As I do that, I feel tense… and I could not bear anything and … this makes him nervous because he sees I am locked…. I blame myself and then when he is back, even he has not said anything, I am on the defensive." (P15)*

Difficulties and needs of the relative

Difficulties and needs of the relatives were rarely raised during dyad interviews. Knowledge of the disease and the patient's symptoms were an important need expressed by relatives (n=10).

- *"Since he is sick, if you want, I have learned to know the disease. I have been forced to, if you want? to know everything to understand him, also." (R6)*

- *"I want to be informed as much as she is on the disease. I know his pain, I know his pain locations, I know his flares, I know…" (R7)*
- *"We assume that if I forget some things, he can think of them [things] and conversely. So, each of us can ask questions." (P7)*

Sometimes the disease and its consequences were not well accepted by relatives (n=5).

- *"Sometimes, I am tired anyway and he doesn't really want to acknowledge it." (P5)*
- *"I had someone dynamic, sparkling, but some days, she is at '2 miles an hour'. I say to myself, wait, it is not helpful to run, she won't follow." (R16)*

Relatives mentioned that not being able to help was frustrating and finding the right way to help and the right balance to provide help or not was not always easy (n=5).

- *"We face some depressive situations, not being able to help, not having the right gestures, not being able to have the right attitudes. It is quite difficult to live that with a relative." (R16)*

Relatives were conscious that they should not help too much (n=3).

- *"I am sure I prevent him to… I am conscious that sometimes I am too* supportive, I intervene too much*.… Sometimes, I see her, and I still let her… I am aware that, first she won't like that because it brings to light she can't manage it… this is classic." (R18)*
- *"I also don't want to let him doing everything. I don't want that he has this burden." (P18)*

Worries of relatives were also mentioned *(n=5).*

- *"We don't have peace of mind. When she is alone at home. If she falls, she can't get up. It is a problem. It worries me." (R11)*
- *"I felt responsible for everything that happens." (R3)*
- *"I was not conscious, some people…I understood they were close, but I didn't understand they could worry for me." (P13)*

Social impact of the disease on the dyad and shared difficulties

Social isolation

Eight dyads expressed the feeling of social isolation. Going out or entertaining at home was difficult because of the disease symptoms. Because dyads cancelled several invitations or did not often go out, they felt they were forgotten.

- *"There are not a lot of people at home because he goes to bed very early." (R6)*

For Peer Review

- *"Yes, when you have cancelled 3 times…one doesn't invite you anymore because otherwise you'll cancel again. But if I cancel, this is not because I don't want it [to go out]; it's because at that particular time, I couldn't." (P19)*
- *"They have left us a little bit, our friends. Because, we can't often go out. Sick individuals, they are shut a little bit out." (R17)*

Sometimes this isolation was because patients needed to be alone (n=3).

- *"When he is in pain, he needs to be isolated a little bit." (R6)*

Invisibility of the disease could also create misunderstandings and be a reason to feel socially isolated (n=9).

- *"Which is difficult is that, this is a disease, you don't see. And thus, the other one's [stare] can be really hurtful." (R19)*
- *"People don't see you as sick. They see you as a deadbeat." (P7)*

People around did not really understand the dyad difficulties because they do not know the disease or do not realize what it means to live with it (n=4).

- *"I think there are those who don't want to understand even when they know and those who are not conscious of the magnitude that takes in daily life." (R6)*
- *"As long as you are not sick, your joints function well, you don't realize." (P12)*

Difficulties in having plans

The unpredictability of the symptoms made it difficult to organize daily life, and plans had to be modified or cancelled (n=9).

- *"Because, we say to ourselves, if we make a reservation somewhere, will she be fine? at that moment, she is quite well but there are moments when she is not." (R3)*
- *"It is almost, we live from day to the next. We can't have long term plans anymore. Traveling — this is almost finished." (R6)*

Worries for the future

A total of 14 dyads expressed concerns about future (e.g., in early disease, at the beginning of the health care or toward patients work).

- *"We worried though, because we didn't know at the beginning, we were afraid." (R14)*

For Peer Review

– *"I would be annoyed to be unemployed. This is part of my concerns. Today, I am doing pretty well, I have a shelter, I have all that. Do I risk tomorrow, because I can't find a job because I won't be able to do it [job]?" (P16)*

Dyads of patients with RA and AS described the consequences of the disease differently, but the number of occurrences of the other themes of their experience and communication about their life with IA did not differ.

For example, irritability and depressed mood was more frequently described by dyads of patients with RA (100%) than SPA (71.4%), p=0.04. Dyads of patients with RA (76.9%) recall the past before the disease with regret more frequently than SPA (28.6%), p=0,036. However, dyads of patients with RA (23.1%) evoke a lack of control and management difficulties in relation to the disease less frequently than dyads of patients with SPA (71.4%), p=0.036.

Discussion

The current qualitative study offers new insights into understanding the perception of patients and relatives of their shared life with IA disease and their new roles and interactions and is a first step to develop interventions to support them.

To live the disease together as a "working team" — dyads explained the new roles of the relative

New helping roles of the relative described agree with the domains of illness work or activities that are relevant for managing lifelong diseases in the Vassilev et al. study[29]. Indeed, they differentiated everyday work (household activities or occupational labor), emotional work (reassurance and companionship) and illness-specific work (medical care).

The relative often provides help for gestures or activities (e.g., opening a bottle, driving). Handling household tasks not previously assumed therefore changes the roles inside the family. In the Matheson et al. study, many partners living with an individual with RA felt that traditional sex roles had "reversed" [10]. Conversely, sometimes individuals with RA said they did not alter their roles, because of a bad conscience or because their sexual identity was threatened [30].

The relative can endorse a role of emotional support. He/she can be supportive, understanding and act as a driving force while preventing the patient from feeling that they are a

burden. Preventing the feeling of not being a burden despite the impact of the disease on the dyad's everyday life was important for many participants. Protecting the relative's feelings was also important to the patient. In one dyad, the patient did not want to talk about her disease for fear of annoying her relative, and the relative was annoyed because she was afraid to bother him (dyad 2). Emotional support is less visible than other assistance tasks but is of primary importance in IA. In long-term conditions in general, emotional support helps patients not to feel cared for and maintain their perception of independence and identity [31]. Several surveys have highlighted the impact of the emotional support of the partner on psychological state. In individuals with arthritis, the presence of a partner has a direct, favorable effect on psychological functioning [32]. Increased satisfaction with the spouse reduces the likelihood of feeling helpless in dealing with daily pain [33]. Similarly, a supportive relationship seems to encourage the adoption of better coping strategies, which leads to better psychological adjustment [34].

Relatives can have numerous roles in medical care and thus they really live the disease together with the patient. Relatives are often positive and are a source of motivation for the patient to do activities and take care of themselves. This theme was also highlighted during the development of a measure of dyadic efficacy for married women with RA and their spouses. Several items address this theme: "maintain positive attitudes", "keep each other's spirits high", and "focus together on the good things in your life" [35]. These different themes were all addressed by our dyads during interviews. Relatives can also help in the search for information. We did not especially investigate the distribution of the search for information within the dyad, and when this topic emerged, it was only to mention that the relative was responsible for managing the information. However, Mazanderani et al. showed that when one member of a couple (e.g., the patient) avoided or ignored information, the other usually compensated by taking on the responsibility of managing information. Therefore, understanding the disease is viewed as a shared rather than individual concern [17].

The last idea of the roles of relatives is that for relatives, support and help is something normal. They found the term "caregiver" inappropriate *("this is too much")* and minimized their role, comparing it to caregivers of more dependent patients. This was also the case for Knowles et al. The relative role of patients living with a long-term condition was described in terms of familial responsibilities but not "caring work" [31], and relatives had difficulties identifying themselves as carers [31]. In another study, some family members of patients with multiple sclerosis explained

that their caring function was included in their relationship with the patient. They also reported fears of threating the identity of the patient when they were designated as carers [31].

Communication around the disease

Dyads explained reasons to speak or not of the disease

The first reason to avoid talking about the disease is to try to forget it and not focus on it. Partners tried to affirm that life is not only the disease. This coping strategy can be used in interventions. For example, one of the positive results of an emotion-focused group intervention for patients with rheumatic disease was that in focusing on topics related to life rather than disease, patients had the feeling of being recognized as more than the disease [36].

From patients' perspectives, the willingness to avoid disturbing others is an important reason for not talking about the disease. Beyond the willingness to avoid talking about the disease, patients often struggle to hide difficulties and fulfill their own and other's expectations [36]. They also feel guilty if they have to say no and try to avoid such situations or push themselves too far [37]. Patients who recognized the importance of talking to someone about the disease prefer to talk to other people with arthritis or health professionals because they do not want to bother family or friends [37].

However, not talking about the disease should also be agreed upon and understood because the absence of communication can create tensions and misunderstanding.

Quality of communication has been associated with better quality of life in studies involving patients with rheumatic diseases. The mutual engagement of partners in conversations through responses characterized by empathy, authenticity, validation, and empowerment was found to predict a lower level of depression and anxiety as well as physical disability and affected arthritis [38,39].

Impact of the disease on the relationship

Some dyads mentioned that the disease strengthened the relationship, which agreed with one study examining the positive effects of illness on relationships among patients with RA [40], but in our study, nine dyads considered that the disease had too much attention in their relationship. These dyads also acknowledged some tensions, especially because of difficulties in communicating about the impact of the disease.

For Peer Review

Lack of agreement on the consequences of the disease is often not negligible in couples including a person with RA [5]. Both over- and underestimations of the patient's functional disabilities by the spouse were found associated with the patient's poorer mental health status [6]; conversely, couples' congruence concerning women's control over RA consequences predicted better psychological adjustment [7]. Fatigue is particularly difficult to manage in the couple relationship [5]. The patient's lack of expressivity can cause misunderstanding but also a feeling of lack of trust. This was not mentioned in the present study, but patients' perceived inability to meet spousal expectations contributes to depressive symptoms [41] and has an impact on the relationship.

Difficulties of the relative

A good knowledge of the disease is an important need expressed by relatives. As in the Matheson et al. study, partners wanted a joint approach to treatment involving and recognizing the partner and focusing on the couple rather than just the patient [10]. One relative explained that he was responsible for searching the Internet.

Difficulties of relatives were seldom raised by dyads. However, difficulties in providing help was mentioned, first, because relatives felt helpless when they were unable to support the patient and second because finding the right way to help and the right balance to provide help or not is not always easy. For example, spousal support can increase depressive symptoms in patients expressing a high importance of completing activities independently [42]

Relatives also can be frustrated with not being solicited. To assume a role of support is also part of the relative's identity and responsibility, and this needs to be valued and recognized inside the dyad. Taking care of others can also have emotional, physical, and social benefits, leading to increased happiness and increased sense of social connectedness [43].

Social impact of the disease on the dyad and shared difficulties

Social isolation is an important concern. One dyad described the social impact of the disease as "*a restricted life*". Partners reported they had given up recreational shared activities and had difficulty making future plans [10].

The study has some limitations. First, the sample was not representative of all dyads of individuals with IA in that our dyads were motivated to participate because relatives were already involved in

the management of the patient's disease. However, they acknowledged some tensions, and the interviews informed on the coping strategies they used. The mean age of the sample was high (only 6 patients and 9 relatives [20 patients/20 relatives total] were under 60 years old), which can also affect the results. Second, difficulties of relatives were not much developed by the dyads perhaps because relatives were invited by the patients and they put aside their problems. Finally, we do not have any data on refusal to participate for the above reasons and because interviewing a dyad about their disease experience can be difficult for them and rheumatologists approached only couples or patients they knew and only when they believed this was appropriate. Furthermore, they never insisted when they felt the patient and the relative were not motivated.

However, one originality of the study is that dyads have rarely been interviewed together and they had the opportunity to explore themes, express their difficulties or mistakes or how they cope together.

Implications for interventions

Dyads provided insight into the coping strategies they used. These findings can inform healthcare professionals regarding the provision of care for couples who are coping with IA and can have implications for TPE (Table 4):

- Recognizing the role of the relative when medical decisions are shared with professionals
- Highlighting the importance of teamwork in managing the disease
- Providing knowledge of the disease to relatives: information about arthritis symptoms such as fatigue, pain, low mood, anger, disability, invisibility of symptoms, and unpredictability of the disease because they are subjective and sometimes difficult to understand by others
- Recommending discussions about relative roles, willingness to live the disease as a team and positive aspects of support but keeping in mind the ambivalence of the feelings of guilt or gratitude of the patients and guilt of the relative
- Addressing reasons to avoid speaking about the disease mentioned by dyads and encourage focusing on topics related to life rather than disease because life is not only the disease
- Working on patient communication; helping them express emotions; making them aware of their own needs, taking care of themselves and their health; working on how to express their needs to other people; learning to say no and to release feelings of guilt; and revising the requirement to fulfill too-high expectations

For Peer Review

- Supporting relatives to improve communication skills (e.g., asking whether the patient is sure they do not need help instead of deciding for them), respecting the patient's need to be alone or be a source of motivation
- Improve cognitive-behavioral skills of both patients and relatives (e.g., coping strategies such as distraction, positive outlook and restraining negative emotional reactions and planning enjoyable activities)
- Trying to find strategies to increase social participation and recreational activities or to deal together with the unpredictable nature of arthritis

Conclusion

This study highlighted the importance of recognizing the role of the relative in management ofIA disease, especially when medical decisions are shared with professionals. A joint approach to treatment is a basis for coping with the disease. This supposes 1) discussions about relatives' new roles to delimitate and clarify them, 2) patients' communication skills (e.g., ability to express emotions and needs and to say no) and relatives' communication skills (e.g., asking whether the patient is sure they do not need help, respecting the patient's need to be alone or be a source of motivation), and 3) a good understanding of each other, which can be improved by providing information on the disease and coping strategies for both the patient and the relative.

Data are available on request from the authors.

References

1. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. Soc Sci Med 1982. 2008;66:1228–39.

2. Toye F, Seers K, Barker KL. Living life precariously with rheumatoid arthritis - a mega-ethnography of nine qualitative evidence syntheses. BMC Rheumatol [Internet]. 2019 [cited 2019 Apr 29];3. Available from: https://bmcrheumatol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s41927-018-0049-0

3. Paul-Savoie E, Bourgault P, Potvin S, Gosselin E, Lafrenaye S. The Impact of Pain Invisibility on Patient-Centered Care and Empathetic Attitude in Chronic Pain Management. Pain Res Manag. 2018;2018:1–8.

4. Lam M, Lehman AJ, Puterman E, DeLongis A. Spouse depression and disease course among persons with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum. 2009;61:1011–7.

5. Lehman AJ, Pratt DD, DeLongis A, Collins JB, Shojania K, Koehler B, et al. Do spouses know how much fatigue, pain, and physical limitation their partners with rheumatoid arthritis experience? Implications for social support: Spousal Concordance on Fatigue, Pain, and Physical Limitation in RA. Arthritis Care Res. 2011;63:120–7.

6. Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Perceptions about perceived functional disabilities and pain of people with rheumatoid arthritis: differences between patients and their spouses and correlates with well-being. Arthritis Care Res Off J Arthritis Health Prof Assoc. 2000;13:255–61.

7. Sterba KR, DeVellis RF, Lewis MA, DeVellis BM, Jordan JM, Baucom DH. Effect of couple illness perception congruence on psychological adjustment in women with rheumatoid arthritis. Health Psychol. 2008;27:221–9.

8. van Lankveld W, van Helmond T, Näring G, de Rooij DJ, van den Hoogen F. Partner participation in cognitive-behavioral self-management group treatment for patients with rheumatoid arthritis. J Rheumatol. 2004;31:1738–45.

9. Abraído-Lanza AF, Revenson TA. Illness intrusion and psychological adjustment to rheumatic diseases: A social identity framework. Arthritis Rheum. 2006;55:224–32.

10. Matheson L, Harcourt D, Hewlett S. 'Your whole life, your whole world, it changes': partners' experiences of living with rheumatoid arthritis. Musculoskeletal Care. 2010;8:46–54.

11. Van Abbema R, Van Wilgen CP, Van Der Schans CP, Van Ittersum MW. Patients with more severe symptoms benefit the most from an intensive multimodal programme in patients with fibromyalgia. Disabil Rehabil. 2011;33:743–50.

12. Bernardy K, Klose P, Busch AJ, Choy EHS, Haeuser W. Cognitive behavioural therapies for fibromyalgia. Cochrane Database Syst Rev. 2013;

13. Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Group education for patients with rheumatoid arthritis and their partners. Arthritis Rheum. 2003;49:556–66.

14. Zangi HA, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Boström C, et al. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis. 2015;74:954–62.

15. Mann C, Dieppe P. Different patterns of illness-related interaction in couples coping with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum-Arthritis Care Res. 2006;55:279–86.

16. Yorgason JB, Roper SO, Wheeler B, Crane K, Byron R, Carpenter L, et al. Older couples' management of multiple-chronic illnesses: Individual and shared perceptions and coping in Type 2 diabetes and osteoarthritis. Fam Syst Health. 2010;28:30–47.

17. Mazanderani F, Hughes N, Hardy C, Sillence E, Powell J. Health information work and the enactment of care in couples and families affected by Multiple Sclerosis. Sociol Health Illn. 2019;41:395–410.

18. Mahrer-Imhof R, Hoffmann A, Froelicher ES. Impact of cardiac disease on couples' relationships. J Adv Nurs. 2007;57:513–21.

19. Etikan I. Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling. Am J Theor Appl Stat. 2016;5:1.

20. Morse JM. "Data Were Saturated . . . ." Qual Health Res. 2015;25:587–8.

21. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. Qual Quant. 2018;52:1893–907.

22. Poivret D, Gossec L, Delannoy C, Giraudet-Le Quintrec J-S. Place des « proches » dans les programmes d'éducation thérapeutique des patients en rhumatologie : état des lieux et perspectives. Rev Rhum Monogr. 2013;80:193–6.

23. Pincus T, Swearingen CJ, Bergman M, Yazici Y. RAPID3 (Routine Assessment of Patient Index Data 3), a Rheumatoid Arthritis Index Without Formal Joint Counts for Routine Care: Proposed Severity Categories Compared to Disease Activity Score and Clinical Disease Activity Index Categories. J Rheumatol. 2008;35:2136–47.

24. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. J Psychosom Res. 2002;52:69–77.

25. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. Res Nurs Health. 1992;15:271–83.

26. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980;20:649–55.

27. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. Am J Eval. 2006;27:237–46.

28. QDA Miner. Qualitative Data Analysis Software. User's Guide. Provalis Research [Internet]. Available from: https://provalisresearch.com/Documents/QDAMiner3.pdf

29. Vassilev I, Rogers A, Blickem C, Brooks H, Kapadia D, Kennedy A, et al. Social Networks, the 'Work' and Work Force of Chronic Illness Self-Management: A Survey Analysis of Personal Communities. Baradaran HR, editor. PLoS ONE. 2013;8:e59723.

30. Kristiansen TM, Primdahl J, Antoft R, Horslev-Petersen K. Everyday Life and Rheumatoid Arthritis-Implications for Patient Education. Arthritis Rheum. 2011;63:S651–S651.

31. Knowles S, Combs R, Kirk S, Griffiths M, Patel N, Sanders C. Hidden caring, hidden carers? Exploring the experience of carers for people with long-term conditions. Health Soc Care Community. 2016;24:203–13.

32. Penninx BW, van TT, Deeg DJ, Kriegsman DM, Boeke AJ, van Eijk JT. Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. SocSciMed. 1997;44:393–402.

33. Holtzman S, Delongis A. One day at a time: The impact of daily satisfaction with spouse responses on pain, negative affect and catastrophizing among individuals with rheumatoid arthritis. Pain. 2007;131:202–13.

34. Revenson TA, Gibofsky A. Marriage, social support, and adjustment to rheumatic disease. BullRheumDis. 1995;44:5–8.

35. Sterba KR, DeVellis RF, Lewis MA, Baucom DH, Jordan JM, DeVellis B. Developing and testing a measure of dyadic efficacy for married women with rheumatoid arthritis and their spouses. Arthritis Rheum. 2007;57:294–302.

36. Zangi HA, Hauge M-I, Steen E, Finset A, Hagen KB. "I am not only a disease, I am so much more". Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention. Patient Educ Couns. 2011;85:419–24.

37. Gronning K, Koksvik H, Jakobsen B. What are the patients' preferences to patient education in rheumatic diseases? Ann Rheum Dis. 2006;65:664–5.

38. Kasle S, Wilhelm MS, Zautra AJ. Rheumatoid arthritis patients' perceptions of mutuality in conversations with spouses/partners and their links with psychological and physical health. Arthritis Rheum. 2008;59:921–8.

39. Stephenson E, DeLongis A, Esdaile JM, Lehman AJ. Depressive Symptoms and Rheumatoid Arthritis: Spouse Empathic Responding as a Buffer: Spouse Depression and Empathic Responding in RA. Arthritis Care Res. 2014;66:532–41.

40. Danoff-Burg S, Revenson TA. Benefit-Finding Among Patients with Rheumatoid Arthritis: Positive Effects on Interpersonal Relationships. J Behav Med. 2005;28:91–103.

41. Bediako SM, Friend R. Illness-specific and general perceptions of social relationships in adjustment to rheumatoid arthritis: the role of interpersonal expectations. Ann Behav Med Publ Soc Behav Med. 2004;28:203–10.

42. Martire LM, Stephens MAP, Schulz R. Independence centrality as a moderator of the effects of spousal support on patient well-being and physical functioning. Health Psychol. 2011;30:651–5.

43. Inagaki TK, Orehek E. On the Benefits of Giving Social Support: When, Why, and How Support Providers Gain by Caring for Others. Curr Dir Psychol Sci. 2017;26:109–13.

For Peer Review

Table 1 The interview schedule

- How would you describe your relationship?
  - *Follow-up on the connections with the disease*
- Do you talk about illness together?
  - How?
  - *Investigate the themes of the exchanges (practical and emotional aspects)*
- What is the impact of the disease on your relationship?
  - *In everyday tasks, emotional, social*
- Which difficulties do you face?
  - *Symptoms, physical, emotional, social*
- What help could health professionals give you about it?

For Peer Review

Table 2. Characteristics of patients and relatives.

	Patients (N=20)			Relatives (N=20)		
	N	median	(range)	N	median	(range)
Age		63.0	(27-79)		60.0	(39-83)
Sex (women)	13			8		
Education						
High school or less	12			13		
Attended college	8			7		
Occupational status	3			7		
Employed	3			7		
Retired	13			11		
Disabled or unemployed	4			2		
At least one child	16			17		
RAPID3[1] [0-30]		9.3	(2.0-18.7)		14.3	(5.5-18.3)
BASDAI[2] [0-10]		5.6	(1.3-7.0)		7.0	(2.2-8.0)
Comorbidities[3] [0-18]		1.5	(0.0-6.0)		-	
HADS[4]						
Anxiety [0-21]		5.5	(0.0-19.0)		8.0	(3.0-17.0)
Depression [0-21]		5.0	(0.0-11.0)		5.5	(0.0-13.0)
CRA[5]						
Self-esteem [0-4]		3.1	(2.3-3.7)		3.0	(1.4-4.0)
Financial impact [0-4]		1.2	(0.0-4.0)		1.0	(0.0-3.0)
Time impact [0-4]		1.4	(0.0-3.2)		1.1	(0.0-2.8)
No family support [0-4]		1.9	(0.4-3.0)		1.4	(0.4-2.6)
Health impact [0-4]		1.0	(0.0-2.3)		0.9	(0.0-3.0)
Zarit [0-88]		-			13.5	(0.0-40)

[1] Routine assessment of patient index data, [2] Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, [3] Groll index, [4] Hospital Anxiety Depression Scale, [5] Caregiver Reaction Assessment.
RAPID3, 0 to 30 (high activity); BASDAI, 0 to 10 (high activity), HADS, 0 to 21 (high level of anxiety or depression), CRA self-esteem dimension, 0 to 4 (high level self-esteem); CRA other dimensions, 0 to 4 (high level of negative impact); Zarit, 0 to 88 (greater burden).

For Peer Review

Table 3 Description of each dyad

Dyad	Patiant's sax	Patient's age	Disease	Year of diagnosis	Relative	Relative's sex	Relative's age	Length of relationship
2	Man	64	Spondyloarthritis	2000	Spouse	Women	60	5
3	Woman	66	Rheumatoid arthritis	2005	Spouse	Men	64	43
4	Man	62	Rheumatoid arthritis	2010	Spouse	Women	58	38
5	Woman	78	Rheumatoid arthritis		Spouse	Men	83	54
6	Man	65	Rheumatoid arthritis	2000	Spouse	Women	60	43
7	Woman	41	Spondyloarthritis	2014	Spouse	Men	46	22
8	Man	73	Rheumatoid arthritis	2008	Spouse	Women	77	50
9	Woman	37	Spondyloarthritis	2005	Spouse	Men	39	18
10	Woman	67	Rheumatoid arthritis	1976	Spouse	Men	69	8
11	Woman	79	Rheumatoid arthritis	1990	Spouse	Men	79	57
12	Woman	58	Rheumatoid arthritis	2004	Spouse	Men	58	35
13	Man	44	Spondyloarthritis	2005	Friend	Women	39	4
14	Man	60	Rheumatoid arthritis	2008	Spouse	Women	59	37
15	Woman	34	Spondyloarthritis	2011	Spouse	Men	42	12
16	Woman	60	Rheumatoid arthritis	2012	Spouse	Men	52	3
17	Woman	78	Rheumatoid arthritis	1988	Spouse	Men	77	45
18	Woman	62	Rheumatoid arthritis	2009	Spouse	Men	66	41
19	Woman	27	Spondyloarthritis	2008	Daughter	Women	50	30
20	Woman	66	Rheumatoid arthritis	1979	Spouse	Men	66	17
21	Man	68	Spondyloarthritis	2009	Spouse	Women	67	20

For Peer Review

Table 4: Suggestions for interventions according to themes addressed by the dyads

	Targets for interventions		
	General	**Communication**	**Knowledge of disease**
Themes addressed by dyads *To "live" the disease together as a "working team"*	Highlight the importance of team work in managing the disease Improve cognitive-behavioral skills of both patients and relatives (e.g., coping strategies such as distraction, positive outlook and restraining negative emotional reactions, and planning enjoyable activities).	Discuss the changes in the roles of relatives and patients. Discuss the different types of support needed and provided by the relative	
Impact of the disease on the relationship		Discuss reasons to avoid speaking about the disease and that lack of expressivity can be felt as a lack of trust by the relative	Communicate on the impact of the disease to improve the couple's congruence on perception of symptoms and control over IA
Difficulties of the relative *Find the right balance to provide help or not*	Favor a joint approach to treatment involving and recognizing the partner, and focusing on the couple	Discuss the positive role of support and difficulty in asking	A good knowledge of the disease is an important need
	Behavior or cognitive advice	**Relatives' skills**	**Patients' skill**
Communication around the disease inside the dyad	Do not focus on disease (life is not only the disease) Try to be optimistic and to accept	Support relatives to improve communication skills: Ask whether the patient is sure they do not need help instead of deciding for them; Respect the need to be alone Empathy, authenticity, validation	Help patients express emotions; make them aware of their own needs, taking care of themselves and their health; work on how to assert their needs to other people, learn to say no and to release feeling of guilt and revise the requirement to fulfill too high expectations.
Social impact of the disease on the dyad and shared difficulties	Try to find strategies to increase social participation and recreational activities		

For Peer Review

Supplementary file 1

For Peer Review

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
Personal characteristics			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	5
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	5
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	5
Gender	4	Was the researcher male or female?	5
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	5
Relationship with participants			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	5
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	5
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	5
Domain 2: Study design			
Theoretical framework			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	6
Participant selection			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	5
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	5
Sample size	12	How many participants were in the study?	7
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	NA
Setting			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	5
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	5
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	Table 2
Data collection			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	6
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	5
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	5
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	5
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	5
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	5
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	5

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
Data analysis			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	6
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	7
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	7
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	7
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	7
Reporting			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	7-13
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	7-13
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	7-13
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	7-13

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

For Peer Review

Chapitre 6 L'étude RICochET

6.1 Présentation de l'étude – résumé détaillé

Introduction

Un des objectifs du travail de thèse était d'étudier l'influence de la communication et la relation proche patient sur la qualité de vie du patient dans le cadre de la maladie chronique. Par ailleurs, nous souhaitions également nous intéresser à l'impact du proche dans le quotidien du patient souffrant de maladie chronique.

L'adaptation à la maladie, que cela soit des proches ou des patients, est un processus complexe et les modalités d'accompagnement de la dyade dans ce processus ne sont pas encore optimales. A ce jour, peu de travaux ont étudié simultanément l'influence des différentes caractéristiques du proche et de la relation au sein du couple sur la santé perçue du patient.

En ce sens, nous avons mis en place l'étude RICochET (Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, proche et Education Thérapeutique).

Plus précisément, l'objectif de l'étude RICochET était d'analyser l'influence du proche et de la relation patient-proche sur les capacités fonctionnelles, la santé mentale et l'auto-efficacité perçue des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques.

Méthode

L'étude RICochET (Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, proches et Education Thérapeutique) qui est une étude descriptive observationnelle nationale transversale a été initiée afin d'apporter des éléments de réponse à ces objectifs.

L'étude était multicentrique, nationale et s'appuyait sur la section « Education thérapeutique en Rhumatologie » de la société française de rhumatologie.

Pour ce faire, la population cible, constituée de patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques et de leurs proches a été sollicitée au travers de leur participation aux programmes d'ETP, en consultation par leur rhumatologue ou via des associations de

patients porteurs des maladies concernées. Les proches ont été identifiés et sollicités par les patients.

Les critères de jugement principaux retenus étaient la qualité de vie (SF-12, scores résumés physique et mental) et les troubles psychopathologiques ressentis (GHQ-12). Le critère de jugement secondaire retenu était l'auto efficacité mesurée par le self-efficacy questionnaire (The General Self-Efficacy Scale) dont les scores variant de 0 (pire) à 10 (meilleur).

Deux méthodes de recueil de données ont été proposé aux binômes selon leur préférence. Il leur était possible de répondre soit en version papier, soit sur Internet.

Résultats

88 dyades patient-proche ont été incluses.

Les patients étaient surtout des femmes (N = 68, 77 %), âge moyen 59 ans (écart-type 12,6), 69 % (écart-type 12,6) souffraient de PR, la durée moyenne de la maladie était de 16 ans (extrêmes de 1 à 63 ans), l'âge moyen des soignants était de 60 ans (écart-type 13,5), 35 (45 %) travaillaient encore.

Dans les analyses bivariées, la « charge » du proche (nombre de comorbidités des patients et type de RIC) était associée aux capacités fonctionnelles des patients.

La perception du soutien social par les patients (scores de satisfaction), la relation de la dyade (scores de communication et d'engagement du PAIR, degré d'engagement et qualité des scores d'interactions du DAS) et l'âge, le sexe des patients et le type de RIC, étaient associés à la santé mentale des patients.

Le « fardeau » du proche, le soutien social perçu (scores de satisfaction), l'anxiété et la dépression du proche et la relation de la dyade (score de communication du PAIR et degré d'accord du DAS) et les comorbidités des patients étaient associés à l'auto-efficacité des patients.

Dans les analyses multivariées, une bonne communication au sein du couple, la satisfaction à l'égard du soutien social et un faible « fardeau » pour le proche étaient associés de façon indépendante à une meilleure santé mentale et à une meilleure perception d'auto-efficacité.

Les résultats de l'étude RICochET sont présentés dans l'article suivant intitulé « Patients and relatives coping with inflammatory arthritis : impact of communication, social support and relatives burden »

6.2 L'article

Patients and relatives coping with inflammatory arthritis: impact of communication, social support and relatives burden

Morgane Brignon, Catherine Beauvais, Martine Beranger, Jean-David Cohen, Isabelle Griffoul-Espitalier, Jeannine Sophie Lequintrec, Didier Poivret, Corinne Thevenot, Sonia Trope, Anne-Chrisitne Rat

Soumission prévue dans Arthritis Care Research

Background, objectives

Relatives' and patients' adjustment to a disease is complex, and there is room for improvement in the support provided to the dyad. So far, few studies have studied the impact of the characteristics of the caregiver and of the relationship within the couple simultaneously. Moreover, studies focused on rheumatoid arthritis (RA), not on spondyloarthritis (SpA), and were realized before biologics.

We aimed to analyze the influence of patient's caregiver and patient-caregiver relationship on functional impairment, mental health and self-efficacy of the patient with RA or SpA.

Material and methods

Study design: observational cross-sectional study.

Inclusion criteria: age ≥18 years old; diagnosis of RA or SpA; spouse consent. Exclusion criteria: major comorbidity. Participants were recruited by rheumatologists during their consultations in seven rheumatology departments and by a patient association.

Outcome criteria: functional impairment and mental health measured by the SF12 (Physical Component Summary and Mental Component Summary scores) and self-efficay by the General Self-Efficacy Scale.

Caregiver-patient relationship was assessed by the personal assessment of intimacy in relationships (PAIR) questionnaire (scores: communication, engagement, shared friends) and the Dyadic Adjustment Scale (DAS)(scores: degree of agreement, quality of the interactions), social support by the Social Support Questionnaire SQ6, burden by the Zarit questionnaire and comorbidities by the groll index.

Results

A total of 88 patient–relative dyads were included. Patients were mostly female (N=68, 77%), mean age 59 (SD 12.6) years old, 69% had RA, mean disease duration 16 (range 1-63) years, mean age of caregivers 60 (SD 13,5) years old, 35 (45%) were still in work.

In bivariate analyses, only relatives' burden (and patients type of IA and comorbidities) were associated with patients functional impairment.

Patients' social Support (satisfaction scores), dyad relationship (PAIR communication and engagement scores, DAS degree of agreement and quality of the interactions scores assessed by patients) (and patients age, sex, IA), were associated with patients mental health.

Relatives burden, social support (satisfaction scores), relatives anxiety and depression, dyad relationship (PAIR communication score and DAS degree of agreement assessed by patients) (and patients comorbidities) were associated with self-efficacy.

In multivariate analyses (table), good communication in the couple, satisfaction with social support and low relatives burden were independently associated with improved mental health and perceived self-efficacy of the patients.

Conclusion

This study has highlighted the importance of recognizing the role of the patient-relative relationship, but also of the perceived satisfaction with social support of the couple, of the perceived burden of the relative and of relatives anxiety and depression in the mental health and self-efficacy of the patient.

Intervention targeting the relatives should be part of self-management programs of patients with IA.

Background

In inflammatory arthritis (IA), help in physical tasks, emotional and social support are crucial [1–5], and adjustment to the disease necessarily [6] implies adjustment for those who live close to the person [7].

In addition to physical or psychological impact of the disease, patients with inflammatory arthritis (IA) are also confronted with the reformulation of their social trajectory, which includes family, professional and friendly spaces. The loved one, sometimes in spite of himself, then plays a strong social support role, which allows the patient to maintain social stability despite the illness.

Moreover, symptoms of IA, especially pain or fatigue [8], are not always visible and are unpredictable, which has specific consequences, especially on relationships with others [9].

Supportive relationships seem to foster better coping strategies to adjust to rheumatic diseases, which leads to better psychological adjustment [6] and better quality of life.

The quality of patient-spouse communication, which can be described by "mutuality", seems to have an impact on rheumatoid arthritis (RA). In couples with poor "mutuality", impact of illness, functional ability, depression and anxiety were all worse than in couples with good mutuality [10]. Finally, among the effects of the patient-relative interactions, the psychological state of the loved one would be predictive of the future of the person with polyarthritis [11].

Thus, recommendations specify that Therapeutic patient education (TPE), which is part of the care pathway can be offered to patients' relatives if they wish so and if the patient wishes to include them in their care [12]. Indeed, the family member may have needs to fulfill his or her role as a caregiver and finding ways to help the caregiver as well as optimizing communication to improve patient-relative interaction.

In rheumatology, the participation of relatives in TPE interventions is often limited to their participation in a few sessions with the patients and rarely their participation in a dedicated session [13] or active involvement in the intervention [14]. In RA, results of TPE targeting relatives are rare and controversial [5,15]. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis [16], points out the need “to develop and evaluate TPE for significant others (partners, spouses, family and carers)”.

So far, studies have studied the impact of the characteristics of the caregiver or of the relationship within the couple on the patients' health state separately but not simultaneously. Moreover, studies focused on rheumatoid arthritis (RA), not on spondyloarthritis (SpA) or psoriatic arthritis (PsA). They were small and realized before extensive and early use of biological treatments, which has profoundly changed the perceived health of patients.

This study, by identifying and better understanding the influence of the relative on the perceived health status of patients, should allow us to guide TPE programs aiming at improving patients' and relative perceived health and include modules for relatives if necessary.

Support for the "close-patient couple" could be psychological (need to understand, know, react and communicate) or more technical (explanations of social assistance, actions to know, reactions to have in case of problems) and will thus be guided by the opinions of patients and carers. The influence of the family member must be better taken into account to improve TPE programs which, if they are to be individualized, must address these issues.

Finally, in order to interpret TPE intervention studies, it is essential to take relatives and patient-relative interactions into account.

We aimed to analyze the impact of patient's relative health state and patient- relative relationship on functional impairment, mental health and self-efficacy of the patient with IA.

Methods

Study design

Data were obtained from a descriptive observational cross-sectional nationwide survey in France between January 2017 and September 2018. All patients completed a paper or an online case report form (CRF) and ask their spouse to complete their own CRF.

The patients were informed of the study objectives and the anonymous data collection and analysis. All applicable regulations were respected, and the project was conducted in accordance with ethical standards in France (Authorization from the ethical committee of the Nancy university hospital).

Study population and recruitment

Patients included had a diagnosis of RA, SpA or psoriatic arthritis according to Eular /ACR, ASAS or CASPAR criteria respectively [17–20]. They were ≥18 years old and had a spouse who agreed to participate to the study. Patients with major comorbidity who may interfere too importantly with the consequences of their main disease were not included.

Participants were recruited on a voluntary basis by rheumatologists during their consultations in seven rheumatology departments and by a patient association. They were asked to solicit their spouse to participate.

Outcome criteria

Patients functional impairment and mental health were measured by the Medical Outcomes Survey Short-Form 12-item version (SF-12), psychopathological disorders by the General Health Questionnaire (GHQ-12) and self-efficacy by the General Self-Efficacy Scale (GSE).

The SF-12 Health Survey is a brief 12-item subset of the SF-36 that measures the same eight domains of health. SF-12 Physical Component Summary Score (PCS) and Mental Component Summary scores (MCS) are composite scores ranging from 0 to 100, higher scores indicating better Health related Quality Of Life (HrRQoL). The mean of the scores are 50 (SD 10) in the general population [21].

The GHQ12 is a short form of a the GHQ60, a self-reporting questionnaire designed to detect persons that are symptomatic or at risk of developing the common, non-psychotic mental health problems associated with depression, anxiety, somatic symptoms, and social dysfunction [22,23], with scores from 0 (the least distressed) to 100 (the most distressed). It comprises 3 scores reflecting the mental health condition of respondent: anxiety and depression, social dysfunction and loss of confidence [24].

The GSE is a 10-item psychometric scale that is designed to assess optimistic self-beliefs to cope with a variety of difficult demands in life. Scores range from 10 (worst) to 40 (best)] [25,26].

Independent variables of interest

Caregiver-patient relationship was assessed by the personal assessment of intimacy in relationships (PAIR) questionnaire (scores: communication [0-20], engagement [0-40], shared friends [0-12])[27,28] and the Dyadic Adjustment Scale (DAS)[29] (scores: degree of agreement [0-50], quality of the interactions [0-30]) completed by the patients.

Social support was assessed by the Social Support Questionnaire (SSQ6) which comprises 2 scores, availability [0-54] and satisfaction [0-36][30].

The spouses also completed the DAS, the SSQ6 and the perceived burden by the Zarit questionnaire. The Zarit Burden Interview assesses the degree to which a caregiver perceives that their caregiving responsibilities has a negative effect on their health, personal and social life, finances and emotional well-being. The score ranges from 0 to 88 (greater burden) [31]

Spouses completed data on comorbidities [Groll functional comorbidity index [32]], psychopathological disorders [GHQ12], HRQoL [SF-12: PCS and MCS] and self-efficacy [GSE].

Study covariates

We examined several covariates and potential confounders.

Both patients and relatives provided data on sociodemographic characteristics: age, sex, education level [primary, secondary school or university], occupation [employed or not] and size of residence [≤2000, 2,000-200,000 or ≥ 200,000 people].

Patients completed clinical data (diagnosis [RA, SpA, PsA], disease duration, participation to a therapeutic patient education program and self-reported measures assessing disease activity (Routine Assessment of Patient Index Data [RAPID3][33] for patients with RA and PsA and Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index [BASDAI] for SpA and PsA and comorbidities (Groll functional comorbidity index, a self-reporting list of 18 diseases associated with the physical dimension of HRQoL). RAPID3 is a composite index of three patient self-reporting measures (0-30): physical function, pain, and patient global assessment [33]. The BASDAI (0, no activity, to 10, high level of activity) measures patient-reported disease activity in patients with SpA.

Analyses

The scores of the various questionnaires have been calculated according to the published recommendations.

The data are described by numbers and percentages for qualitative variables and by means and standard deviations for quantitative variables (or by medians and extremes in case of non-normality).

Patient-relative agreement on common data (SSQ6 and DAS) have been analyzed with Spearman correlation coefficients.

Data analysis has used multivariate regression models for each dimension of the outcome criteria (PCS and MCS composite scores, GHQ12 and self-efficacy). The factors identified among the list of candidate variables have been retained in these models at the alpha=0.05 threshold. Candidate variables were variables whose p will be less than 0.1 in univariate analysis (Analysis of variance with one factor if variance equality, Kruskal-Wallis test otherwise for qualitative variables, test from a simple linear regression for quantitative variables). A stepwise selection was used to keep the most relevant variables in the model. R-squared, the percentage of the response variable variation that is explained by a linear model have been computed.

Statistical analyses involved using SAS v9.4.

Results

A total of 88 patient–relative dyads were included.

Patients were mostly female (N=68, 77%), mean age 59 (SD 12.6) years old, 69% had RA, mean disease duration 16 (range 1-63) years, mean age of caregivers 60 (SD 13,5) years old, 35 (45%) were still in work. Characteristics of the patients are described in the table 1.

Table 1: Patients' characteristics

		Patients				Relatives			
		N	(%)	Mean	(SD)	N	(%)	Mean	(SD)
Age (years)		87		59.0	(12.6)	85		60	(13.5)
Sex	Women	68	(77.3)			24	(27.3)		
Length of relationship (years)		84		28.2	(16.5)				
Education level	Primary school	10	(11.4)			7	(8.0)		
	Secondary school	44	(50.0)			48	(55.2)		
	University	34	(38.6)			32	(36.8)		
Occupation	Employed	34	(38.6)			36	(40.9)		
Retired		37	(48.7)			48	(62.3)		
Size of residence	>= 200,000 inhabitants	11	(12.9)						
	2,000 à 200,000 inhabitants	31	(36.5)						
	<= 2,000 inhabitants	41	(48.2)						
Inflammatory arthritis	Rheumatoid arthritis	60	(69.0)						
	Spondyloarthritis or psoriatic arthritis	27	(31.0)						
Disease duration (years)		87		16.1	(13.4)				
RAPID3 [1]	[0-30]	65		10.4	(6.5)				
BASDAI [2]	[0-10]	26		5.7	(1.8)				
Participation to a TPE [3] program	Yes	30	(34.5)			9	(11)		
Comorbidity (Groll index)	[0-18]	88		1.6	(1.7)	88		1.1	(1.3)
SF-12 [4]	PCS [0-100]	84		37.7	(11.4)	85		50.8	(8.3)
	MCS [0-100]	84		46.5	(8.3)	85		49.1	(6.6)
General Health Questionnaire (GHQ-12)	Anxiety, depression [0-100]	88		54.6	(17.8)	85		65.2	(9.3)
	Social dysfunction [0-100]	88		57.7	(23.3)	85		72.2	(15.9)

	Loss of confidence [0-100]	87	73.9	(27.8)	85	83.1	(20.3)
	Total [0-100]	88	58.8	(19.8)	85	70.5	(12.4)
General Self-Efficacy Scale	[10-40]	88	27.8	(6.1)	84	31.3	(4.7)
Social Support Questionnaire (SSQ6)	Availability [0-54]	88	13.7	(8.2)	88	12.4	(10.0)
	Satisfaction [0-36]	86	28	(7.5)	82	27.1	(8.7)
Dyadic Adjustment Scale (DAS)	Degree of agreement [0-50]	87	35	(8.5)	81	37.2	(7.0)
	Quality of the interactions [0-30]	85	20	(6.0)	81	19.8	(5.7)
	Total [0-80]	87	54.5	(14.5)	81	57	(11.6)
Personal assessment of intimacy in relationships (PAIR)	Communication [0-20]	85	14.6	(4.0)			
	Engagement [0-40]	85	26.8	(10.7)			
	Shared friends [0-12]	84	8.2	(2.8)			
Zarit [0-88]					83	18.4	(14.4)

[1] RAPID 3: Routine assessment of patient index data, 0 to 30 (high activity); [2] BASDAI: Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, 0 to 10 (high activity), [3] TPE : Therapeutic Patient Education, [4] SF12: Medical Outcomes Survey Short-Form 12-item version, 0 to 100 (better Health related Quality Of Life; General Health Questionnaire, 0 to 100 (the most distressed); General Self-Efficacy Scale, 0 to 40 (best); Zarit, 0 to 88 (greater burden).

Social support and relative-patient relationship concordance between patient and their spouse assessment were low for SSQ6-satisfaction score (R= 0.17) and moderate for the other scores: SSQ6-availability score (R= 0.31), DAS-degree of agreement score (R= 0.43), DAS-Quality of the interactions (R= 0.48), Total DAS (R = 0.50).

In bivariate analyses, relatives' burden and patients' type of IA and comorbidities were associated with patients' functional impairment.

Patients' social Support (satisfaction scores), dyad relationship (PAIR communication and engagement scores, DAS degree of agreement and quality of the interactions scores assessed by patients) and patients age, sex, IA were associated with patients mental health.

Relatives burden, social support (satisfaction scores), relatives anxiety and depression, dyad relationship (PAIR communication score and DAS degree of agreement assessed by patients) and patients comorbidities were associated with self-efficacy.

Table 2: Associations of patient's relative health state and patient- relative relationship on functional impairment, mental health and self-efficacy of the patient with IA: bivariate analyses

		PCS		MCS		GHQ-12		Score General Self-Efficacy Scale	
		r	p	r	p	r	p	R	p
Relative									
Comorbidity		0,39	0,68	0,63	0,36	0,29	0,86	-0,54	0,28
SF-12	PCS	0,08	0,62	0,00	0,98	0,11	0,67	0,1	0,21
	MCS	0,17	0,39	0,16	0,27	**0,72**	**0,03**	0,14	0,14
GHQ-12	Anxiety, depression	0,04	0,80	0,10	0,29	**0,67**	**0,004**	**0,15**	**0,04**
	Social dysfunction	0,08	0,33	0,07	0,21	0,38	**0,01**	0,07	0,12
	Loss of confidence	-0,07	0,26	0,05	0,29	0,14	0,20	0,02	0,57
	Total	0,02	0,83	0,09	0,22	**0,46**	**0,01**	0,09	0,11
GSE		0,10	0,73	0,19	0,34	-0,27	0,56	-0,03	0,83
SSQ6	Availability	0,08	0,50	-0,11	0,24	0,25	0,24	0,05	0,47
	Satisfaction	0,02	0,91	**0,28**	**0,01**	**1,03**	**<0,0001**	**0,23**	**0,004**
Zarit		**-0,28**	**0,002**	-0,08	0,22	**-0,52**	**0,001**	**-0,22**	**<0,0001**
Patient									
Length of relationship		0,15	0,05	0,05	0,40	**0,26**	**0,04**	0,01	0,89
PAIR	Communication	-0,07	0,82	**0,76**	**0,001**	**1,13**	**0,03**	**0,34**	**0,03**
	Engagement	-0,02	0,88	**0,18**	**0,04**	0,04	0,85	0,11	0,07
	Shared friends	0,31	0,49	0,39	0,23	0,15	0,84	0,17	0,47
DAS	Degree of agreement	0,35	0,02	**0,28**	**0,01**	**0,80**	**0,001**	**0,27**	**0,0003**
	Quality of the	-0,11	0,61	**0,34**	**0,03**	-0,10	0,76	0,1	0,35

	interactions								
	Score DAS	0,14	0,10	**0,16**	**0,01**	**0,36**	**0,02**	**0,13**	**0,003**
SSQ6	Availability	-0,18	0,24	-0,07	0,56	-0,28	0,29	-0,14	0,07
	Satisfaction	0,09	0,58	**0,40**	**0,001**	**0,90**	**0,002**	**0,18**	**0,04**

In multivariate analyses (table 3), good communication in the couple, satisfaction with social support and low relative burden were independently associated with improved patients mental health and perceived self-efficacy.

Table 3: Associations of patient's relative health state and patient- relative relationship on functional impairment, mental health and self-efficacy of the patient with IA: multivariate analyses

	SF12 (PCS)		SF12 (MCS)		GHQ-12		General Self-Efficacy Scale	
	Beta	P	Beta	P	Beta	P	Beta	P
Relatives data								
Social support (Satisfaction)			0,20	0,03	0,80	0,001		
Burden (ZARIT)							-0,2	0,003
Patients data								
IA (rheumatoid arthritis vs spondyloarthritis)	5,90	0,02	6,80	0,0002	20,10	<0,0001		
Communication (PAIR)			0,50	0,04			0,4	0,04
R^2 relatives	0.12		0.17		0.27		0.27	
R^2 patients	0.19		0.40		0.35		0.29	
R^2 global	0.19		0.41		0.49		0.30	

Discussion

Satisfaction with social support of the patient but also of the relative is associated with patient mental health and self-efficacy and in multivariate analysis the relative satisfaction with social support is independently associated with patient mental health and self-efficacy.

This highlight the importance of the quality of social support. Social isolation is an important concern of patients with IA and the social impact of the disease has been described as "*a restricted life*" (proxyRIC). Partners also report they had given up recreational shared activities and had difficulty making future plans [7].

Good communication in the couple and also degree of agreement or quality of the interaction in bivariate analyses are also associated with patient mental health and self-efficacy.

Relative burden is independently inversely correlated with patient self-efficacy in multivariate analysis and inversely correlated with patient mental and physical functioning in bivariate analysis. This probably reflects the severity of the disease or maybe the perception of burden has a negative impact on patient assessment of self-efficacy.

In bivariate analysis anxiety and depression of the relative has an influence on patient mental health and self-efficacy but this association is not independent from the other variable in multivariate analyses.

Relatives' and patients' adjustment to a disease is complex, and there is room for improvement in the support provided to the dyad.

Conclusion

This study has highlighted that mental health and self-efficacy of patients with IA are not only influenced by patient-relative relationship, but also by the perceived satisfaction of social support of the couple, the perceived burden of the relative. Intervention targeting relatives should be part of self-management programs of patients with IA.

1. Lam M, Lehman AJ, Puterman E, DeLongis A. Spouse depression and disease course among persons with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum. 2009 Aug 15;61(8):1011–7.

2. Lehman AJ, Pratt DD, DeLongis A, Collins JB, Shojania K, Koehler B, et al. Do spouses know how much fatigue, pain, and physical limitation their partners with rheumatoid arthritis experience? Implications for social support: Spousal Concordance on Fatigue, Pain, and Physical Limitation in RA. Arthritis Care Res. 2011 Jan;63(1):120–7.

3. Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Perceptions about perceived functional disabilities and pain of people with rheumatoid arthritis: differences between patients and their spouses and correlates with well-being. Arthritis Care Res Off J Arthritis Health Prof Assoc. 2000 Oct;13(5):255–61.

4. Sterba KR, DeVellis RF, Lewis MA, DeVellis BM, Jordan JM, Baucom DH. Effect of couple illness perception congruence on psychological adjustment in women with rheumatoid arthritis. Health Psychol. 2008;27:221–9.

5. van Lankveld W, van Helmond T, Näring G, de Rooij DJ, van den Hoogen F. Partner participation in cognitive-behavioral self-management group treatment for patients with rheumatoid arthritis. J Rheumatol. 2004 Sep;31(9):1738–45.

6. Abraído-Lanza AF, Revenson TA. Illness intrusion and psychological adjustment to rheumatic diseases: A social identity framework. Arthritis Rheum. 2006 Apr 15;55(2):224–32.

7. Matheson L, Harcourt D, Hewlett S. 'Your whole life, your whole world, it changes': partners' experiences of living with rheumatoid arthritis. Musculoskeletal Care. 2010 Mar;8(1):46–54.

8. Toye F, Seers K, Barker KL. Living life precariously with rheumatoid arthritis - a mega-ethnography of nine qualitative evidence syntheses. BMC Rheumatol [Internet]. 2019 Dec [cited 2019 Apr 29];3(1). Available from: https://bmcrheumatol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s41927-018-0049-0

9. Paul-Savoie E, Bourgault P, Potvin S, Gosselin E, Lafrenaye S. The Impact of Pain Invisibility on Patient-Centered Care and Empathetic Attitude in Chronic Pain Management. Pain Res Manag. 2018 Sep 24;2018:1–8.

10. Kasle S, Wilhelm MS, Zautra AJ. Rheumatoid arthritis patients' perceptions of mutuality in conversations with spouses/partners and their links with psychological and physical health. Arthritis Rheum. 2008 Jul 15;59(7):921–8.

11. Penninx BW, van TT, Deeg DJ, Kriegsman DM, Boeke AJ, van Eijk JT. Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. SocSciMed. 1997 Feb;44(0277-9536 (Print)):393–402.

12. HAS_etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf [Internet]. [cited 2019 Sep 28]. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf

13. Van Abbema R, Van Wilgen CP, Van Der Schans CP, Van Ittersum MW. Patients with more severe symptoms benefit the most from an intensive multimodal programme in patients with fibromyalgia. Disabil Rehabil. 2011;33:743–50.

14. Bernardy K, Klose P, Busch AJ, Choy EHS, Haeuser W. Cognitive behavioural therapies for fibromyalgia. Cochrane Database Syst Rev. 2013;

15. Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Group education for patients with rheumatoid arthritis and their partners. Arthritis Rheum. 2003 Aug 15;49(0004-3591 (Print)):556–66.

16. Zangi HA, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Boström C, et al. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis. 2015 Jun;74(6):954–62.

17. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, Funovits J, Felson DT, Bingham CO III, et al. 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. AnnRheumDis. 2010 Sep;69(1468-2060 (Electronic)):1580–8.

18. Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewe R, Listing J, Akkoc N, Brandt J, et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II): validation and final selection. AnnRheumDis. 2009 Jun;68(1468-2060 (Electronic)):777–83.

19. Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewé R, Akkoc N, Brandt J, Chou CT, et al. The Assessment of SpondyloArthritis International Society classification criteria for peripheral spondyloarthritis and for spondyloarthritis in general. Ann Rheum Dis. 2011 Jan;70(1):25–31.

20. Taylor W, Gladman D, Helliwell P, Marchesoni A, Mease P, Mielants H, et al. Classification criteria for psoriatic arthritis: development of new criteria from a large international study. Arthritis Rheum. 2006 Aug;54(8):2665–73.

21. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. JClinEpidemiol. 1998 Nov;51(0895-4356 (Print)):1171–8.

22. Goldberg DP, Gater R, Sartorius N, Ustun TB, Piccinelli M, Gureje O, et al. The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. Psychol Med. 1997 Jan;27(1):191–7.

23. Goldberg DP. The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire: A Technique for the Identification and Assessment of Non-psychotic Psychiatric Illness. Oxford University Press; 1972. 174 p.

24. Salama-Younes M, Montazeri A, Ismaïl A, Roncin C. Factor structure and internal consistency of the 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12) and the Subjective Vitality Scale (VS), and the relationship between them: a study from France. Health Qual Life Outcomes. 2009;7(1):22.

25. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy Scale. In: In, Weinman J, Wright S, and Johnson M, editors. Measures in health psychology: A user's portfolio, Causal and control beliefs. Windsor England: NFER-NELSON; 1995. p. 35–7.

26. Scholz U, Gutirrez-Dona B, Sud S, Schwarzer R. Is perceived self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. Eur J Psychol Assess. 2002;18:242–51.

27. Constant E, Vallet F, Nandrino J-L, Christophe V. Personal assessment of intimacy in relationships: Validity and measurement invariance across gender. Rev Eur Psychol AppliquéeEuropean Rev Appl Psychol. 2016 May;66(3):109–16.

28. Schaefer MT, Olson DH. Assessing Intimacy: The Pair Inventory*. J Marital Fam Ther. 1981 Jan;7(1):47–60.

29. Antoine P, Christophe V, Nandrino J-L. Échelle d'ajustement dyadique : intérêts cliniques d'une révision et validation d'une version abrégée. L'Encéphale. 2008 Jan;34(1):38–46.

30. Bruchon-Schweitzer M, Rascle N, Gélie F, Fortier C, Sifakis Y, Constant A. Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6): Une adaptation française. [The Sarason's Social Support Questionnaire (SSQ6): A French adaptation.]. Psychol Fr. 2003;48(3):41–53.

31. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980 Dec;20(6):649–55.

32. Groll DL, To T, Bombardier C, Wright JG. The development of a comorbidity index with physical function as the outcome. J Clin Epidemiol. 2005;58(6):595–602.

33. Pincus T, Swearingen CJ, Bergman M, Yazici Y. RAPID3 (Routine Assessment of Patient Index Data 3), a Rheumatoid Arthritis Index Without Formal Joint Counts for Routine Care: Proposed Severity Categories Compared to Disease Activity Score and Clinical Disease Activity Index Categories. J Rheumatol. 2008 Nov;35:2136–47.

Chapitre 7 L'étude PRESET

7.1 Présentation de l'étude – résumé détaillé

Introduction

Les patients apportent avec eux leur propre connaissance de la maladie, connaissance intime et personnelle.

La prise en charge des maladies chroniques est donc une prise en charge qui se veut holistique, centrée sur le patient certes, mais en prenant en compte ses dimensions tant physique, que psychologique ou sociale ainsi qu'en le considérant comme un individu évoluant dans son environnement. Parmi ces dimensions figurent le proche et l'environnement social.

Or, le proche dans la littérature ne fait pas l'objet d'une définition consensuelle. L'environnement social quant à lui peut être défini comme tout ce qui entoure les personnes, que cela leur soit propre, comme la culture, les traditions, ou que cela leur soit extérieur, comme l'accessibilité aux structures de santé par exemple. Il est aussi question de ce qui leur est plus intime, à savoir leur famille, l'entourage et leurs proches.

Pour autant, avant même leur considération dans la prise en charge du patient, nous pouvons nous interroger sur l'influence du proche et de l'environnement social sur le processus d'adaptation des patients à la maladie chronique.

Au regard de ces éléments, nous avons mis en place l'étude PRESET (Proche, Environnement Social et Education Thérapeutique), dont l'objectif était d'explorer le rôle du proche et de l'environnement social du patient comme éléments pouvant influencer l'adaptation du patient à sa maladie.

Méthode

Afin de répondre à notre objectif, deux types de données ont été analysées dans une approche qualitative à visée exploratoire et compréhensive.

Les données recueillies consistaient pour une première partie d'entre elles en des données issues d'entretiens avec des proches, soignants et patients rencontrés dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique et associations de patients.

Les entretiens réalisés étaient de type semi-directifs. Ils ont été intégralement retranscrits en vue de l'analyse.

Pour l'autre partie des données, il s'agissait de données qualitatives issues de verbatims extraits de réponses aux questions ouvertes du questionnaire de l'étude RICochET

RICochET est une étude observationnelle transversale par questionnaires dont l'objectif était d'analyser l'influence du proche et de la relation patient-proche sur l'état de santé perçu par le patient atteint de rhumatisme inflammatoire chronique. Cette étude a fait l'objet d'un résumé détaillé plus avant dans le travail de thèse.

Les deux types de données ont été analysés conjointement selon les mêmes modalités : lecture intégrale de l'ensemble du matériau, construction de la grille d'analyse et codage de chaque entretien et des verbatims selon cette grille.

Résultats

Douze entretiens ont été réalisés auprès de 5 patients, de 2 proches, de 3 soignants et de 2 patients experts. 61 verbatims de dyades patient-proche ont été analysés.

Trois éléments majeurs permettant la caractérisation du proche sont mis en évidence. Le proche est premièrement caractérisé par son rôle auprès du malade. Il peut ensuite être caractérisé par les tâches qu'il accomplit. Enfin, il est caractérisé par ses interactions avec le patient, dans leurs aspects qualitatifs. La lecture croisée patient-proche met en évidence que le proche ne perçoit pas son rôle de la même manière que le soignant et le patient. L'étude des différents entretiens et verbatims met en évidence que les regards portés par chacun s'influencent mutuellement. D'autre part, l'influence du proche dans l'adaptation du patient n'est pas évoquée comme telle mais davantage en termes de quotidienneté ou de conséquences sur la vie en générale.

Concernant l'environnement social, il a un impact sur les choix des dispositifs médicaux ou thérapeutiques mis en place. Ainsi, il est envisagé en termes de ressources mobilisables pour accompagner le patient dans son parcours avec la maladie tant par les soignants que par le patient lui-même.

Discussion

La réalisation de cette étude nous a permis de mettre en évidence qu'il existait des perceptions différentes entre ce qu'exprime le proche et ce qu'expriment les soignants et patients.

Concernant l'environnement social, à l'instar du proche nous avons vu qu'il pouvait tantôt être un frein, tantôt un levier dans l'adaptation du patient à sa maladie. Plus spécifiquement, nous avons vu que ces freins et ressources relatifs à l'environnement social pouvaient être soit propres au patient, soit extérieurs à celui-ci.

Ces éléments nous ont permis de questionner le dispositif éducationnel et plus spécifiquement comment il peut aider à accompagner le patient et le proche pour que l'influence du proche et de l'environnement social soit positive.

En ce sens, notre réflexion s'est portée sur la considération possible de l'éducation thérapeutique comme un rite de passage, lui-même moteur de la transition statutaire des patients et de leur proche.

Le proche et l'environnement social dans le processus d'adaptation à la maladie chronique : regards croisés proches-patients-soignants

Morgane Brignon, Anne-Christine Rat, Joëlle Kivits

Soumission prévue dans la revue Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education (ETP/TPE)- Revue de la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE)

INTRODUCTION

De l'évidence d'une approche holistique de la personne souffrant de maladie chronique

Dans la maladie chronique, la guérison n'est plus tant recherchée que la stabilité, l'autonomisation et le maintien d'une qualité de vie optimale pour le patient. Ces dimensions sont au cœur du travail qu'entreprennent patients et soignants en éducation thérapeutique. Il s'agit notamment de composer avec la temporalité imposée par la maladie – une maladie qui dure, une maladie faite de crises et de répits – et affectant le quotidien du malade et de son entourage. Le but n'est pas de se battre « contre », mais bien de cheminer « avec » la maladie. Il est intéressant de noter que le vocabulaire « guerrier » encore utilisé il y a quelques années tend à se transformer : il ne s'agit plus de combattre, de lutter, d'éradiquer (1), mais bien d'accompagner, d'autonomiser, d'accepter, de vivre avec (2,3,4).

La maladie chronique est reconnue comme faisant partie de la vie du patient ; le travail éducatif contribue ainsi à son intégration dans la vie quotidienne du patient. A l'heure actuelle, la prise en charge des malades chroniques s'inscrit dans une perspective de donner aux patients les moyens et outils pour parvenir à une bonne santé avec la maladie. Les rôles, tant du soignant que du patient, sont repensés pour laisser plus de place au patient en reconnaissant « l'expérience subjective du patient » (5). En ce sens, dans les relations qu'ils entretiennent avec les patients, les soignants reconnaissent et prennent en considération l'expérience que l'individu a de sa maladie et de sa vie avec la maladie. Le soignant n'est plus

celui qui sait et le patient celui qui ignore. Ce dernier apporte avec lui sa propre connaissance de la maladie, connaissance intime et personnelle.

Reconnaître l'expérience subjective du patient, c'est aussi lui reconnaître une individualité. Pour tenir compte de l'individualité du patient avec tout ce que cela sous-entend, André Grimaldi (6, p.61), décrit le modèle médical adapté à la prise en charge des personnes souffrant de maladie chronique comme étant *« une médecine personnalisée (adaptée à chaque patient) intégrée (biomédicale, pédagogique, psychologique et sociale) et coordonnée (entre les professionnels et entre la ville et l'hôpital) »*. Pour A. Grimaldi, il s'agit à présent de penser le soin dispensé au patient non pas comme une « prise en charge globale » mais comme « *un suivi ou [d'] un accompagnement de la personne dans les différentes dimensions de sa vie* » (6, p.11).

Pour Jean Watson, « *l'être humain est porteur de ses ressources face aux difficultés rencontrées dans la vie ; il s'agit d'accompagner les potentialités* » (7). Les soins que J. Watson promeut supposent « *une connaissance de la personne soignée qui s'élargit et prend en compte l'ensemble des dimensions personnelles et de ce qui fait sens dans sa vie* » (7, p.65). Il s'agit donc pout J. Watson tout comme pour A. Grimaldi, de considérer le patient dans une approche holistique.

Une des réponses proposées par le système de santé au besoin de considération holistique du patient est la formalisation, depuis 2009, de l'éducation thérapeutique et de son intégration dans le parcours de soin du patient (8,9). La prise en charge des maladies chroniques est donc une prise en charge qui se veut holistique, centrée sur le patient certes, mais en prenant en compte ses dimensions tant physique, que psychologique ou sociale ainsi qu'en le considérant comme un individu évoluant dans son environnement. Parmi ces dimensions, figurent le proche et l'environnement social. Nous pensons que pour répondre à la nécessité d'une prise en charge holistique du patient, ceux-ci doivent être considérés dans leur globalité.

Le proche et l'environnement social comme dimensions essentielles dans la prise en charge des patients

Le proche dans la littérature ne fait pas l'objet d'une définition consensuelle. Le plus souvent, il est reconnu au regard de l'aide qu'il apporte au patient. En ce sens, ce sont davantage les termes d'aidant familial ou d'aidant naturel qui sont définis dans la littérature. Ainsi, selon la Charte Européenne de l'aidant familial, ce dernier est *« la personne non professionnelle qui*

vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques… » (10). L'environnement social peut être défini comme tout ce qui entoure les personnes, que cela leur soit propre, comme la culture, les traditions, ou que cela leur soit extérieur, comme l'accessibilité aux structures de santé par exemple (11). Il est aussi question de ce qui leur est plus intime, à savoir leur famille, l'entourage et leurs proches.

Dans une revue de la littérature portant sur le proche et l'environnement social du patient souffrant de maladie chronique, nous avons montré que s'il y avait bien une tendance à prendre en considération le proche et l'environnement social dans les actions éducatives, leur caractérisation était généralement simplifiée et restrictive. Concernant le proche, celui-ci était généralement compris dans les actions éducatives au regard du seul lien « civil » qu'il ou elle entretenait avec le patient : époux/se, parent ou enfant du malade. Concernant l'environnement social, nous avons montré comment il était restreint aux seules données sociodémographiques (12). Or, si l'on tend à un suivi et un accompagnement de la personne dans les différentes dimensions de vie, le proche et l'environnement social doivent être considérés au-delà de ces simples définitions.

Avant même leur considération dans la prise en charge du patient, nous pouvons nous interroger sur l'influence du proche et de l'environnement social sur le processus d'adaptation des patients à la maladie chronique.

De l'intérêt d'étudier le proche et l'environnement social dans le processus d'adaptation du patient à sa maladie

La notion d'adaptation trouve son origine en biologie, la discipline postulant que *« si un être vit et se reproduit, c'est qu'il a réalisé un ajustement de ses fonctions biologiques avec les conditions extérieures »* (13). Un raccourci inspiré de Laborit indique que : est adapté un être vivant (14). Or, si l'on parle de processus d'adaptation, c'est bien que le « simple » fait d'être vivant n'est pas une condition suffisante à l'adaptation.

La psychologie considère que l'individu possède des capacités et des compétences pour faire face à la maladie et qu'il ne subit pas passivement les événements de vie qui le touchent, que

ceux-ci soient aigus ou chroniques : il s'agit des stratégies de *coping* (15). Le coping désigne un « *ensemble de réactions et de stratégies élaborées par les individus pour faire face à des situations stressantes* » (15). Cette perspective se rapproche du vocabulaire guerrier évoqué plus haut. Elle nous semble cependant restrictive : l'adaptation du malade à sa maladie doit dépasser la dimension de lutte pour développer une attitude permettant de « faire face », de « bien du vivre avec », et de ne pas « *se rendre malade d'être malade* » (6).

Ainsi, les théoriciennes du soin infirmier, et parmi elles Callista Roy, basent leur modèle de soin sur le concept d'adaptation tel qu'il est en partie entendu par la psychologie. Pour l'auteur, « *l'être humain est considéré comme un système d'adaptation basé sur des mécanismes régulateurs et cognitifs qui doit faire face à des stimuli focaux, contextuels et résiduels. Les mécanismes régulateurs et cognitifs agissent dans quatre modes : besoins physiologiques, image de soi, fonction de rôle, interdépendance* » (16). Monique Tremblay souligne par ailleurs que l'adaptation est un processus biopsychosocial et constitue une recherche d'équilibre entre le bien-être interne et le bien être externe (17).

Ainsi, nous constatons que nous ne pouvons pas nous passer de l'ensemble de ces définitions tant elles se complètent. Il s'agit bien de survie, certes, mais en recherchant le bien-être, le vivre avec du mieux possible en tenant compte des facteurs internes et externes. L'adaptation ne concernerait ainsi pas seulement l'individu en tant que personne mais bien l'individu en tant que système.

Processus d'adaptation et transition statutaire

Dans cette quête d'adaptation, la notion de la transition statutaire, abordée par B. Glaser et A. Strauss, est également intéressante. Pour ces auteurs, les transitions statutaires renvoient à des passages entre différents statuts sociaux (18). On peut ainsi retrouver parmi ces transitions, le passage de l'enfance à l'âge adulte, du célibat au mariage... Il est alors possible de considérer que le passage d'un état de bonne santé sans maladie au passage de personne souffrant de maladie chronique constitue une transition statutaire.

La question des rites de passage permet de mieux comprendre les processus à l'œuvre dans les transitions statutaires : les Rites de Passage ou Rites d'Initiation constituent un processus par lequel les individus réalisent leur transition statutaire (figure 1). Ce processus peut également s'appliquer aux maladies chroniques.

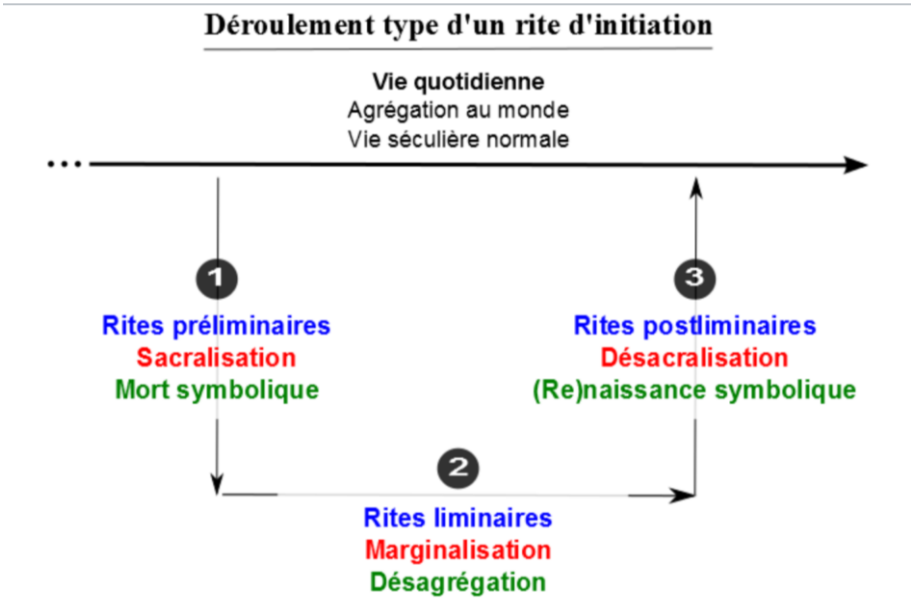


Figure 1 : Déroulement type d'un rite d'initiation

La notion de mort symbolique correspondrait à l'annonce de la maladie chronique, celle de désagrégation à l'ensemble des transformations de l'individu et enfin la (re)naissance symbolique à l'accomplissement du rite et au passage réussi à son nouveau statut (19).

La notion de transition statutaire implique donc que l'individu développe des mécanismes d'adaptation lui permettant de passer de son ancienne vie sans maladie à sa nouvelle vie avec la maladie. Ces transitions statutaires ne concernent pas seulement le patient : elles concernent aussi ses proches et son entourage. En effet, si l'on considère qu'il y a une rupture du quotidien ou « rupture biographique » (20) pour reprendre les termes de M. Bury, la relation qu'entretenait jusqu'alors le proche avec le patient, est amenée à changer, re questionnant la place et le rôle de chacun.

C'est dans ce contexte de changement biographique et de trajectoire de vie que nous interrogeons aujourd'hui la place de l'environnement social et du proche à la fois dans le processus d'adaptation du patient à sa maladie et dans les actions éducatives. Il nous est paru intéressant en effet de questionner les actions éducatives dans la mesure où elles constituent des dispositifs visant à faciliter l'adaptation du patient à sa maladie.

Ainsi, notre objectif était d'explorer le rôle du proche et de l'environnement social du patient comme éléments pouvant influencer l'adaptation du patient à sa maladie. A notre connaissance, peu d'études ont été réalisées à ce sujet comme l'a montré notre revue de la littérature.

METHODES

Recueil de données

Afin de répondre à notre objectif, nous avons fait le choix d'une approche qualitative à visée exploratoire et compréhensive. L'approche qualitative permet de recueillir des éléments singuliers, relevant du vécu et de l'expérience des personnes rencontrées.

Deux types de données ont été recueillis : 1. des données issues d'entretiens avec des patients, des proches et des soignants rencontrés dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique du patient, 2. Des verbatims extraits de réponses aux questions ouvertes du questionnaire de l'étude RICochET. Cette étude observationnelle descriptive réalisée à l'aide d'auto-questionnaires complétés par 88 dyades avait pour objectif d'analyser l'influence du proche et de la relation patient-proche sur l'état de santé perçu par le patient atteint de rhumatisme inflammatoire chronique[1]. Dans le cadre de cette étude le proche était identifié comme le conjoint du patient, peu importe leur statut marital.

Concernant le premier type de données, des entretiens individuels semi-structurés ont été réalisés. Le recrutement des soignants, des patients et de leurs proches s'est fait dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique du patient, ou par le biais d'associations de patients. Les programmes d'éducation thérapeutique et associations de patients concernaient les pathologies suivantes : obésité, diabète, insuffisance rénale, pathologies respiratoires et pathologies rhumatismales.

Les données recueillies portaient sur les expériences et perceptions des patients et des proches, quant à leur rôle respectif face à la maladie chronique, aux adaptations quotidiennes auxquelles ils font face et à leurs attentes vis-à-vis de l'ETP. Les guides d'entretien patient et proche ont été élaborés d'une part à partir d'une revue de la littérature intitulée « Caregiver and social environement of chronically ill individuals: narrative review ». D'autre part, ils ont également été élaborés au regard d'une étude visant à explorer l'expérience que les patients et les proches avaient de la polyarthrite et comment ils vivent et communiquent ensemble au sujet de leur vie avec la maladie, dont les résultats sont publiés dans l'article « Patients and relatives coping with inflammatory arthritis : care teamwork ».

[1] Les résultats de cette étude sont en cours de publication.

Ces guides, élaborés « en miroir » avaient pour but de confronter les données de perception des rôles.

Des entretiens individuels ont également été réalisés auprès des professionnels de santé. Acteurs majeurs auprès des patients, nous souhaitions en effet recueillir leurs perceptions du couple proche-patient et de l'impact de la présence du proche sur la communication dans la relation soignant-soigné. Par ailleurs, ces entretiens ont permis de discuter du rôle du proche et de l'environnement social vis-à-vis du patient et de leur considération dans la pratique de l'éducation thérapeutique. Les thématiques des guides d'entretiens sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Thématiques abordées par catégorie de personne interviewée

Principales thématiques abordées	Patient	Proche	Soignant
Changements dans la relation	X	X	
Communication au sein du couple	X	X	X (en séance)
Rôle perçu et perception du rôle de l'autre	X	X	
Nouveaux besoins et demandes	X	X	
Impacts de la maladie chronique sur le quotidien	X	X	X
Changement perçu pour l'individu dans son quotidien	X	X	
Perception de l'aide apportée par le proche	X	X	X
Proche dans les actions éducatives	X		X
Attentes vis-à-vis du rôle du proche	X	X	X
Définitions et rôle de l'environnement social	X	X	X

Concernant les verbatims extraits de l'étude RICOCHET, les proches et les patients répondaient respectivement aux questions suivantes : (1) Comment votre proche a-t-il réagi face à votre maladie? et (2) comment avez-vous réagi face à la maladie de votre proche ?

Seuls les verbatims pour lesquels la dyade avait répondu aux questions ont été inclus.

Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits intégralement en respectant l'anonymat des personnes rencontrées. Les deux types de données recueillies ont été analysés conjointement selon les mêmes modalités en utilisant une approche inductive. Il s'agissait dans un premier temps

d'une lecture intégrale de l'ensemble du matériau, de la construction de la grille d'analyse et du codage de chaque entretien et des verbatims selon cette grille.

Cette étude a reçu l'accord du Comité d'Ethique du CHRU de Nancy pour sa réalisation (saisine n°146).

RESULTATS

La grille d'analyse est présentée dans le tableau 2.

Tableau 2 : Grille d'analyse : thèmes et sous thèmes principaux

Thèmes	Sous thèmes
Maladie	- Regard sur la maladie - Quotidienneté / temporalité - Visibilité - Conséquences / influence - Adaptation
Environnement social	- Eléments de caractérisation - Modes de vie - Entourage - Influence
Vécu	- Maladie - Quotidien
Proche	- Caractérisation - Attentes - Influence
Relation	- Communication - Relations sociales
Education thérapeutique	- Attentes - Connaissances
Perception des patients, soignants et proches	- Du vécu - Du rôle - Des attentes / besoins - De l'adaptation

Douze entretiens ont été réalisés auprès de 5 patients, de 2 proches, de 3 soignants et de 2 patients experts. Les entretiens avaient une durée moyenne de 45 minutes. Ils sont présentés dans le tableau 3. 122 verbatims de 61 dyades de l'étude Ricochet ont été analysés.

Tableau 3 : présentation des entretiens

Identification entretien	Catégorie de personne interviewée	Pathologie si possible	Intervalle d'âge
P1	Patient	Diabète	55-60
Pr1	Proche P1	Diabète	55-60
P2	Patient expert	Diabète	45-50
P3	Patient	Diabète	25-30
P4	Patiente experte	Diabète	60-65
P5	Patiente	BPCO	65-70
P6	Patiente	Spondylarthrite	30-35
P7	Patiente	Obésité	40-45
Pr2	Proche	BPCO	75-80
S1	Psychologue		55-60
S2	Diététicienne		45-50
S3	Infirmière		60-65

Nous allons dans un premier temps caractériser le proche tel qu'il est perçu par les différentes catégories de personnes rencontrées au regard des thématiques d'analyses citées plus haut puis nous traiterons de son influence sur l'adaptation du patient à sa maladie.

Dans une deuxième partie nous développerons la question de l'environnement social principalement au regard des notions de stigmates et d'aspects normatifs.

Le proche dans la maladie chronique : rôles et attitudes attendus

Trois éléments majeurs permettant la caractérisation du proche sont mis en évidence. Le proche est premièrement caractérisé par son rôle émotionnel auprès du malade, renvoyant aux fonctions relationnelles ou de support. Il peut ensuite être caractérisé par les tâches qu'il accomplit. Il s'agit ici principalement de tâches techniques. Enfin, il est caractérisé par ses interactions avec le patient dans leurs aspects qualitatifs. Les aspects quantitatifs (le nombre de visites par exemple) sont moins souvent évoqués. Le tableau 4 reprend ces éléments de caractérisation.

Tableau 4 : Éléments de caractérisation du proche

Interviewé :	Patient	Proche	Soignant
Rôle émotionnel	- Une aide - Une écoute - Un soutien		- Un lien affectif et social - Un objet de cohésion visant à faciliter la vie du patient - Un objet d'influence du moral des patients
Tâches	- Alimentation	- Alimentation - Gestion du traitement - Gestion des rendez-vous médicaux - Surveillance - Organisation - Prévoyance	- Alimentation
Interactions	- Quelqu'un qui partage une partie de la vie, une activité - Pas redresseur de tords - Présent - Non jugeant - Compréhensif - Patient		- Quelqu'un qui accompagne

Il est intéressant de souligner les perceptions différentes du proche. Lorsqu'il est demandé au proche de se définir, il le fait principalement par le prisme des tâches. Les soignants et patients abordent quant à eux des éléments de caractérisations davantage en lien avec le rôle et les interactions. A l'exception de l'alimentation, aucun d'entre eux n'aborde le proche au regard des tâches qu'il accomplit. Cette lecture croisée met en évidence que le proche ne perçoit donc pas son rôle face à la maladie de la même manière que le soignant et le patient. Il

est en effet probable que pour le proche, le rôle émotionnel ou la qualité de la relation ne soit pas perçue comme en rapport avec la maladie mais davantage comme quelque chose déjà intégré à leur quotidien.

Questionner le vécu du proche

Cette différence de perception semble s'appliquer au vécu qu'a le proche de la maladie chronique : tous s'accordent à dire que le proche n'a pas de vécu particulier de la maladie, comme si cette dernière ne le concernait pas tant qu'elle n'avait pas d'impact sur lui. Or, il y a bel et bien impact, même si celui-ci n'est pas clairement verbalisé, puisque la maladie génère pour le proche des inquiétudes et un rôle qui n'était jusqu'alors pas le sien.

L'extrait suivant illustre cette idée. Il s'agit d'un patient diabétique parlant du vécu de son épouse en réponse à la question : *« comment pensez-vous que votre épouse perçoit son rôle vis-à-vis de vous, de votre maladie ? »* :

> « *Heu… pfff…comment elle voit son rôle vis-à-vis de moi...Encore une fois c'est pas un diabète très prononcé très contraignant, donc je pense quelque part qu'elle n'y pense pas. A mon avis elle n'y pense pas. Mais je ne pense pas que ce soit quelque chose qu'elle ait dans la tête en permanence, en tout cas pas plus que moi.* » (P1).

Lorsque j'échange avec l'épouse, celle-ci me dit pourtant se faire du souci, veiller, surveiller parfois même, et s'impliquer dans la gestion/surveillance du traitement notamment.

> *« Bon je fais attention, je dis rien mais je surveille quand même » (Pr1)*

L'épouse d'un patient souffrant de multiples pathologies chroniques évoquait quant à elle l'idée que son rôle s'est développé au regard du « désinvestissement » de son époux :

> « *Au début y'avait qu'une seule maladie donc il prenait ses médicaments et puis après ça devient trop lourd, il en a ras le bol donc il faut que je fasse à sa place, que je prépare les piluliers je fais tous les… faut que ça dure 15 jours. Et puis si on arrête il faut sortir, remettre,… Je suis toujours sur le pont quoi* » (Pr2).

Parmi l'étude des dyades, concernant le vécu de la maladie, cette différence entre perceptions de ce que peut penser ou vivre le proche et ce qu'il exprime est également abordé. Par exemple, une patiente s'exprimait ainsi en parlant de son époux « *il n'a pas eu de réaction particulière* », et l'époux de s'exprimer à son tour : « *je suis très mal quand je la vois souffrir*

tous les matins ». Une autre patiente évoquait elle aussi l'absence de réaction de son conjoint alors que son conjoint évoquait des sentiments de « *culpabilité, tristesse et peur de mal faire* ».

Cet extrait illustre bien l'idée qu'il existe une vraie différence de perception du vécu du proche en ce sens qu'il démontre de la non conscience des patients de la souffrance du proche.

En plus des éléments de caractérisation que nous venons d'évoquer, il apparait dans les discours que le proche, dans ce qu'il renvoie et dans son attitude, sera tantôt un frein, tantôt un levier à l'adaptation du patient.

Le proche dans l'adaptation du patient : attitudes et rôles positifs et négatifs

Une influence mutuelle

La notion de regard est ici entendue comme la manière qu'a un individu de se représenter les choses, de les considérer ou encore de les juger.

L'étude des différents entretiens et verbatims met en évidence que les regards portés par chacun s'influencent mutuellement. Ainsi, le regard que porte la société sur une maladie donnée va influencer le regard que portent le patient et son proche sur cette dernière. Du moins, si le regard de la société n'influence pas directement le patient, il le fait via le proche. Prenons pour exemple le cas de l'obésité. La société actuelle porte sur l'obésité un regard assez critique, en en rendant presque responsable les personnes qui en souffrent. L'entourage des patients et leurs proches pourront être influencés par cette croyance et indirectement renvoyer au patient un regard critique renforçant leur sentiment de culpabilité. Le regard porté par le patient sur sa maladie peut aussi influencer le regard porté sur celle-ci par l'entourage ou le proche.

L'influence du proche dans l'adaptation des patients à leur maladie sont présentées dans tableau 5.

Tableau 5 : Perception de l'influence du proche dans l'adaptation

	Perception de l'influence du proche dans l'adaptation du patient et dans le quotidien			
		Discours patient	Discours proche	Discours soignant
Freins	attitude/comportement négatifs (rappel de la maladie par le proche, autoritarisme, jugeant, etc.)	- « C'est eux qui me rappellent la maladie, c'est pas moi » (P1) - « C'est déjà suffisamment embêtant de faire attention à peu près à tout que heu, sans pour autant avoir comme je dis quelqu'un à côté de toi qui ne fait que te rappeler ta condition quoi, c'est bon quoi, ça va, c'est terrible ça… » (P2) - « Oui, oui oui c'est sur, si tu as constamment en face de toi quelqu'un qui est entrain de te regarder comme le lait sur le feu ou qui est constamment entrain de te dire faut faire attention,… C'est pénible, faut faire constamment, … » (P1) - « Alors que l'autre elle était plutôt agressive, enfin, sans être méchant par rapport à elle, mais elle était plutôt intrusive par rapport à ça et ça me convenait pas forcément. » (P3) - « Qu'il soit présent mais pas ... qu'il soit vraiment aidant et non pas redresseur de tort. Il faut qu'elle comprenne aussi cette personne qu'on peut avoir des faiblesses, comme elle elle peut avoir des faiblesses, on peut craquer à un moment donné, c'est humain et c'est pas à reprocher tout le temps. » (P4) - « Oui parce que des fois je suis motivée à faire plein de truc et il... quand je lui dis c'est toi qui me bloque qui me ... Il me dit non pourquoi, il est pas sérieux » (P7)	- « de temps en temps il a besoin d'un petit… d'une petite surveillance, parce que des fois il est un petit peu laxiste. Parce que il part du fait que lui il a rien, pour lui il est pas malade, donc des fois il faut le rappeler un peu à l'ordre » (Pr1) - « il en a ras le bol donc il faut que je fasse à sa place, que je prépare les piluliers je fais tous les… faut que ça dure 15 jours. Et puis si on arrête il faut sortir, remettre,… Je suis toujours sur le pont quoi. » (Pr2)	- « moi je pense que le proche c'est hyper important, ne serait-ce que le moral, le moral influe aussi sur la maladie, donc je crois beaucoup à tout ce qui est aspect en fait,... de favoriser le moral de la personne, justement par le proche, pour mieux accepter la maladie, pour mieux la combattre, enfin, on va pas parler de combattre mais de mieux faire avec » (S2) - « Et c'est hyper important, parce que je pense que ça peut aider beaucoup le ... bon ça peut aider comme ça peut... dans un sens ou dans un autre hein. Mais quand y'a une bonne cohésion entre le patient et les proches, ça peut quand même faciliter la vie du patient hein. ça peut l'aider à accepter, l'aider à... à mieux vivre » (S3) -

Leviers	Attitude/relation (garder ses distances (ou délicatesse), adapter les repas, aider l'autre permet de ne pas ruminer, etc.)	- « donc en fait elle participe, elle essaye de faire des choses assez variées pour que je puisse manger correctement sans ressentir comment dire… une privation ou une brimade quelconque, donc à ce niveau ça va elle joue le jeu » (P1) - « Au début de mon diabète j'avais une autre copine, qui avait un regard différent dessus, ou plutôt on avait une interaction tous les deux différente de ce que j'ai aujourd'hui avec ma copine actuelle. Elle était....actuellement elle est protectrice, assez bienveillante mais avec une certaine distance quand même, elle est pas intrusive par rapport à tout ça. » (P3) - « quand il me dit pourquoi tu t'habilles pas comme ça je lui dis je trouve pas ce que je veux y'a des vêtements que j'aimerai bien porter mais je peux pas parce qu'il y a mon ventre qui me gène quoi, et puis par rapport à mes douleurs... et il me dit mais non y'en a qui sont pire que toi mais y'a des moments où je vois dans ses yeux c'est pas vrai. » (P7) - « ben, le fait d'être avec lui ça m'oblige à pas être dans la plainte, à vivre avec en fait, à essayer d'oublier ça pour pas… ben étant donné que la maladie c'est quelque chose de compliqué dans son vécu avec le décès de sa sœur, je ne veux pas qu'il ait à subir un poids d'une maladie au quotidien. » (P6) - « Donc moi ça me force à me bouger, à pas m'interdire des choses, parce que des fois j'ai mal et je préférerai ne pas bouger, alors je me force à faire des choses. » (P6)		

L'influence du proche dans l'adaptation du patient est évoquée dans son comportement et ses attitudes au quotidien ou sur la vie en général.

Par exemple, une patiente abordait l'influence que son mari et plus particulièrement ses préférences pouvait avoir sur elle :

> « *De toute façon mon mari il n'aime que les grosses* » (S3).

Un autre patient abordait le proche et son influence en ces termes :

> *« Si tu as constamment quelqu'un qui est entrain de te regarder comme le lait sur le feu ou qui est constamment entrain de te dire faut faire attention, c'est pénible … » (P2).*

Dans ce qu'il renvoie, le proche influence le regard du patient sur sa maladie et influence également sa façon de vivre avec sa maladie. Le proche apparait ici comme le miroir des échecs ou faiblesses des patients. En ce sens, il est un frein à l'adaptation si sa posture se veut injonctive, infantilisante ou culpabilisante. Il peut également être source d'angoisse en ce sens que de part ce qu'il fait ou dit, il renvoie le patient à sa maladie.

C'est donc dans sa posture que le proche est susceptible d'influencer le patient dans son adaptation à la maladie. Par ailleurs, la personnalité du patient et ses attentes peuvent conditionner la façon d'être du proche.

> *« Elle est protectrice, bienveillante, mais avec une certaine distance quand même, elle est pas intrusive par rapport à tout ça, alors que l'autre [ancienne compagne] … elle était plutôt intrusive par rapport à ça et ça ne me convenait pas forcément. »* (P3).

La communication avec le proche influence la façon de vivre avec la maladie. Elle va au-delà du verbal et comprend également les attitudes *« il n'est pas sérieux »* et le non verbal *« je vois bien dans ses yeux »* (P7).

Ainsi donc, le regard porté sur la maladie va également dépendre de l'impact ou des conséquences sur l'image physique ou corporelle des patients. Ce regard peut être porté à la fois par la société, le patient ou le proche, et les entretiens mettent ainsi en évidence l'utilisation de termes forts tels que « caché » ou encore « honteux », pour qualifier le patient ou son quotidien avec la maladie.

Par ailleurs, l'analyse des discours des dyades met en évidence que les discours, en termes de contenu et de tendance (positive ou négative), des proches et des patients sont les mêmes pour 32 d'entre eux.

Des deux études ressort également le fait que le proche est malgré lui l'objet d'attentes et de besoins, pas toujours exprimés par les patients comme si la relation déjà en place devait « suffire » à faire comprendre les besoins du patient

> *« Moi j'ai la sensation qu'il s'implique pas, mais c'est ma sensation à moi dans le sens où j'aurais besoin qu'il me soutienne je pense quand je suis pas bien ou… tu vois quand j'ai mal ça m'énerve quoi et quand je suis agacée j'aimerais qu'il comprenne pourquoi je suis agacée, mais ça il comprend pas forcément que c'est à cause de ça ou alors il me le montre pas qu'il comprend pas je pense »* (P6).

Cet exemple illustre qu'il s'agit non plus exclusivement d'une relation, le plus souvent de couple, sans maladie, mais d'une relation où la maladie est un facteur nouveau à apprivoiser.

Pourtant, au regard des données présentées dans le tableau 4, nous constatons que le proche ne semble pas porter de regard spécifique sur son rôle dans l'adaptation du patient à sa maladie. Cela semble aller de soi comme l'exprime cette proche de patient : *« Vous savez c'est différent, nous on arrive à un âge, moi 77 lui 75, on a vécu déjà beaucoup d'années ensemble, des bons moments… c'est naturel, c'est une façon de vivre » (PR2).*

Afin d'illustrer davantage ce propos, nous pouvons citer ces extraits de dyades :

« J'ai la sensation qu'il ne mesure pas l'intensité de mes douleurs, il n'en parle pas beaucoup ».

« Au début il n'a pas compris et n'acceptait pas ma fatigue »

« Incompréhension, refus total de considérer que je sois fatiguée »

« Pour mes proches et mon fils je ne suis pas malade ».

Au vue de ces extraits, il semble d'une part que le proche ne comprenne pas l'imprévisibilité des symptômes et que de ce fait, que le patient ne se sente pas compris et que sa souffrance ne soit pas reconnue

L'environnement social du patient : éléments de caractérisation

L'environnement social des patients est important à caractériser et à considérer tant il va avoir un impact sur la façon dont la personne va vivre et évoluer avec sa maladie.

A l'évocation de l'environnement social, les termes ressortant le plus souvent sont : le travail, les amis, la famille, l'entourage, le sport, les habitudes alimentaires, l'argent. L'environnement social, quel que soit le type de personne rencontrée ne se résume pas en une

considération des caractéristiques socio démographique mais tend bien davantage vers une approche globale de ce qui compose la vie des personnes. D'après les données recueillies, il ressort principalement que l'environnement social a trait :

- Aux modes de vies qui vont conditionner par exemple le choix d'une approche thérapeutique (sportif et pompe à insuline) ou encore « justifier » un regard que pourrait porter la société et qui aura une influence sur la façon dont les patients vont vivre avec leur maladie (obésité) ;
- A ce qui compose la vie d'un individu en dehors des relations qu'il entretien *« tout le reste autour », « tout ce qui est extérieur ».* Sont ainsi ici entendus le travail ou les loisirs, voyages, par exemple.

Une prise en charge adaptée aux choix du patient dans son environnement

L'environnement de la personne a un impact sur les choix des dispositifs médicaux ou thérapeutiques mises en place. En effet il s'agit de s'ajuster aux modes et habitudes de vie du patient, ce dernier pouvant préférer l'une ou l'autre option thérapeutique en fonction de ces domaines d'activités.

A titre d'exemple, ce jeune patient diabétique disait :

> *« La pompe je ne la souhaitais pas et elle était difficilement possible parce que je fais pas mal de sport de contact notamment du handball, je fais un peu de triathlon aussi notamment en milieu aquatique pendant parfois plusieurs dizaines de minutes voire quelques heures. Je faisais un peu de rugby aussi avant donc pareil les chocs c'est pas l'idéal pour la pompe.» (P3)*

Au-delà des aspects pratiques se posent également des considérations d'ordre esthétiques :

> *« Et la jeune femme a dit... ben elle elle était sous pompe, elle s'est remise à 4 voire 5 injections par jours. Je lui dis mais alors pourquoi? elle me dit "vous trouvez que c'est bien, vous, avant de vous coucher en petite nuisette, avoir ce truc là?" […] Elle dit, "par rapport à mon mari non je ne pouvais pas". […] elle dit "je me faisais mes injections et là j'avais une apparence physique comme tout le monde"» (S3.)*

En plus de la question de l'adaptation de ces dispositifs au quotidien des patients, un des enjeux pour eux est de construire un rapport à autrui le moins stigmatisant possible, ou qu'il ne soit pas dissonant avec l'environnement dans lequel il évolue. Si nous constatons dans ces

différents extraits une considération de l'environnement social des patients permettant de mettre en place des stratégies afin de limiter le caractère stigmatisant de la maladie, il n'en est pas toujours de même pour toutes les pathologies. Ainsi, certains patients vont se heurter au regard de la société et aux aspects normatifs auxquels ils ne répondent pas. Le regard de la société s'inscrit ainsi comme un facteur de stigmatisation.

Lors d'un entretien avec une patiente souffrant d'obésité, celle-ci abordait l'image véhiculée par la société concernant les personnes en surpoids ou obésité, image véhiculée jusque dans les enseignes vestimentaires :

> *« Et aussi, ça fait trop mal quand on va dans les magasins on trouve pas ce qu'on veut […] on voit les beaux trucs d'un côté et nous c'est d'un autre côté, c'est caché […] on a pas le droit de vivre nous ? C'est comme si on a honte de nous.» (P7).*

L'environnement social, frein ou levier à l'adaptation des patients ?

L'environnement social renvoie à un ensemble de ressources mobilisables tant par les soignants afin d'accompagner le patient dans son parcours avec la maladie que par le patient lui-même.

- Les ressources et les freins peuvent être propres au patient

Il peut s'agir par exemple de l'entourage des patients, de leurs activités de loisirs, des relations qu'ils entretiennent au travail, de leur mode de vie ou encore de leur culture ou de leur croyance.

Concernant ce dernier point, une soignante s'exprimait en ces termes *« alors là, avec la religion, on marche sur des œufs » (S3).* Explicitant plus après son propos, elle évoquait que la religion ou les croyances pouvaient être source de soutien, notamment lorsqu'un représentant du culte intervenait pour encourager à participer à un programme d'ETP par exemple, ou source de difficulté lorsqu'il fallait conjuguer éducation, sécurité du patient et pratique religieuse, notamment ici le jeun du Ramadan.

- Les ressources et les freins peuvent être extérieurs au patient

Dans cette catégorie, il va s'agir principalement des aspects socio-économiques et parfois géographiques relatifs à l'environnement du patient. Ainsi les ressources financières sont souvent abordées, généralement comme un frein. Pour les professionnels, cela renvoie à l'impossibilité par exemple d'accéder à une activité physique ou de pouvoir avoir accès à une

alimentation saine et de qualité. Il s'agit également du confort matériel auquel de meilleures ressources financières permettraient d'accéder comme l'exprime cette patiente :

« je m'achèterai une voiture plus confortable pour avoir moins mal au dos » (P6).

L'accessibilité à l'offre de soins, notamment en termes de proximité des infrastructures et de diversité de l'offre, généralement considérée comme un frein extérieur au patient, reste peu abordée par les personnes rencontrées.

DISCUSSION

Les limites de l'étude

Notre travail présente un certain nombre de limites, la limite principale de cette étude étant inhérente au type même de l'étude menée.

En effet, notre étude était de type qualitatif à visée exploratoire et compréhensive. Du fait du faible nombre de personnes rencontrées, nous avons privilégié l'exploration.

Le faible nombre de personne rencontrée s'explique par les difficultés de recrutement auxquelles nous avons été confrontés. Elles nous ont interrogée : Les difficultés de recrutement étaient-elles dues à la difficulté pour le patient d'identifier une personne qui lui soit proche dans le cadre de la maladie ? Ce terme de proche était-il suffisamment explicite ? Et lorsqu'il l'était, comme dans l'étude RICochET où le proche était associé au conjoint, c'était au conjoint de ne pas se sentir concerné ou de ne pas avoir le sentiment d'avoir quelque chose à dire d'après les retours des patients.

Par ailleurs, le patient peut ne pas être à l'aise de demander à son proche, ne veut pas le déranger ou ne veut pas se montrer comme quelqu'un de malade. Enfin, parfois la maladie a un faible retentissement pour certains patients qui de ce fait n'ont pas l'impression d'être malade.

Concernant l'étude PRESET, nous avons rencontré des difficultés à rencontrer d'une part des patients et de ce fait leurs proches. Au regard de ces éléments, nous nous sommes interrogés sur la reconnaissance que le patient pouvait avoir de lui-même en tant que personne malade. Ainsi une personne rencontrée lors d'observation me disait « c'est bien ce que vous faites pour ces gens mais moi je ne suis pas malade ».

Toutefois, malgré ces limites, l'étude a permis d'apporter un certain nombre d'éléments de réponse à notre objectif qui était d'explorer le rôle du proche et de l'environnement social du patient comme éléments pouvant influencer l'adaptation du patient à sa maladie.

Dans un premier temps, nous avons apporté des éléments de caractérisation du proche. Nous avons vu que le proche était caractérisé au regard des tâches qu'il réalise, de son rôle et de ses interactions avec le patient. Au regard de ces éléments, nous avons vu qu'il existait des perceptions différentes entre ce qu'exprime le proche et ce qu'expriment les soignants et patients.

Concernant l'environnement social, à l'instar du proche nous avons vu qu'il pouvait tantôt être un frein, tantôt un levier dans l'adaptation du patient à sa maladie. Plus spécifiquement, nous avons vu que ces freins et ressources relatifs à l'environnement social pouvaient être soit propres au patient, soit extérieurs à celui-ci.

Au regard des éléments de résultats, nous souhaitons porter notre réflexion sur le dispositif éducationnel et comment il peut aider à accompagner pour que l'influence du proche et de l'environnement social soit positive.

De l'importance de considérer le proche et l'environnement social des patients dans les dispositifs éducationnels

Si les dispositifs éducationnels, et plus particulièrement l'éducation thérapeutique ambitionnent de considérer les patients de manière holistique, principalement grâce à la réalisation d'un diagnostic éducatif (21), d'un point de vue applicatif, cela n'en reste pas moins flou.

En effet, bien que la Haute Autorité de Santé (HAS) préconise d'inclure le proche dans l'accompagnement du patient, il n'existe actuellement aucune recommandation sur la manière de le faire et sur qui peut être considéré comme étant le proche du patient.

Bien souvent, le proche est donc inclus au regard de thématiques spécifiques et de ce qu'il peut apporter au patient. Un des exemples les plus marquants est celui de l'alimentation. Dans le cadre de cette thématique, le proche est considéré comme un levier à l'adaptation du patient à sa maladie.

Ainsi, il nous apparait nécessaire que cette considération se poursuive et aille bien au-delà. En effet, il est nécessaire de reconnaître le proche du patient, mais pas seulement. Il nous semble

que dans les actions éducatives, une place doit également être faite de façon plus globale à son entourage et à tout ce qui compose l'environnement social des patients.

En ce sens, l'ETP devrait dans un premier temps repérer l'ensemble de ces éléments constitutifs de la vie des patients (ce qui est déjà, nous l'avons vu, en partie le cas avec le diagnostic éducatif) et s'appuyer sur eux pour accompagner le patient dans son processus d'adaptation à la maladie.

En leur reconnaissant qu'ils peuvent être à la fois des freins et des leviers, ils peuvent devenir pour les professionnels de véritables plus-value dans leur accompagnement et dans la mise en place d'actions éducatives.

Ainsi, il s'agit d'une part de maintenir et de potentialiser l'existant lorsqu'il représente un levier à l'adaptation du patient et d'autre part de corriger, sans chercher pour autant à normaliser, ce qui représente un frein à son adaptation.

Intégrer la dyade au dispositif éducationnel

Nous l'avons vu, si l'éducation thérapeutique vise à considérer le patient dans sa globalité pour l'aider de vivre de manière optimal sa vie avec sa maladie, elle ne soit pas cependant en faire l'élément central de la vie des patients.

Nos résultats ont démontré qu'il était primordial de considérer le proche et l'environnement social des patients tant ils pouvaient être des freins ou des leviers à l'adaptation des patients.

Si le proche, nous l'avons vu, endosse de nouveaux rôles en lien avec la maladie, il apparait toutefois nécessaire de l'accompagner afin qu'il puisse lui aussi se distancier de la maladie et envisager d'avantage la notion de quotidienneté.

Ainsi, il nous semble que l'éducation thérapeutique puisse être ce lieu de rencontre et d'échange.

En effet, le dispositif éducationnel, en considérant la dyade, pourrait amener le proche à se détacher de ce qui a trait à la maladie et à sa gestion, en l'invitant à modifier ce qui pourrait être des freins à l'adaptation tant du patient que de la dyade, à la maladie. Il pourrait s'agir alors de travailler ensemble à mieux comprendre la maladie, à motiver le patient tout en veillant sur lui, dans une démarche exempte de jugement, de critique, voire de harcèlement.

Pour le patient, il s'agirait alors de lui permettre de prendre conscience que le proche aussi a un vécu de la maladie, même s'il ne le manifeste pas ou ne l'exprime pas. Ainsi donc, l'ETP viserait à permettre non plus au seul patient mais bien à la dyade de vivre de manière optimale leur nouvelle vie avec la maladie.

L'éducation thérapeutique comme Rite de Passage

Il n'est plus à démontrer que l'éducation thérapeutique du patient est l'une des réponses les plus appropriées à la prise en charge des malades chroniques. Elle fait partie intégrante du parcours de soin et ne poursuit pas un but de normalisation des comportements. Nous l'avons vu, la rupture biographique induite par l'annonce de la maladie va engager le patient dans un processus de transition statutaire. Cette transition sera marquée par un certain nombre de rites de passage, et nous pensons que l'ETP peut être considérée comme tel.

En effet, à tous les moments du rite, de la mort symbolique à la renaissance, l'ETP accompagne le patient et parfois son proche. Nous pouvons voir dans le temps de l'annonce celui de la mort symbolique, mort de certains projets parfois, mort d'un idéal de vie ou même d'un idéal de soi. Le temps de la désagrégation correspondrait ainsi à ce temps où l'ETP va permettre aux individus de déconstruire leurs représentations, de questionner leurs émotions ou encore de réinterroger leur projet et but de vie. Enfin vient pour le patient le temps de la (re) naissance symbolique. Ce temps correspondrait au moment où l'ETP aura permis au patient d'acquérir et de mobiliser les ressources et savoirs nécessaires à son adaptation et à sa nouvelle vie avec la maladie. Ainsi, le voilà passé de personne sans maladie, à personne malade, puis à personne malade « en bonne santé ».

Si ce rite de passage ne concerne principalement que le patient, son proche et son environnement n'en sont pas moins concernés, tant, nous l'avons vu, ils font partie intégrante de la vie des patients. A cet égard, il nous parait donc fondamentale de poursuivre les travaux engagés pour leur caractérisation et leur reconnaissance.

Il nous semble par ailleurs que tout l'enjeu des dispositifs éducationnels est d'accompagner le patient en considérant ce qui dans son environnement et dans son entourage constituent des freins et des leviers sans pour autant tendre à la « fabrication » d'un patient normalisé.

A ce jour, il n'existe pas de littérature traitant de l'éducation thérapeutique comme d'un rite de passage. Plus encore, s'il existe quelques articles concernant les maladies chroniques et les rites de passage, ceux-ci ne concernent pas les populations adultes mais plutôt les enfants.

CONCLUSION

Notre étude nous a permis de mettre en évidence des éléments dont la considération nous semble aujourd'hui incontournable lorsque l'on parle de prise en charge des maladies chroniques. Et c'est d'ailleurs bien parce qu'elles ne se limitent pas à une prise en charge qu'ils sont incontournables. Il s'agit aujourd'hui d'accompagner le patient, sa famille, son entourage à leur nouvelle vie avec la maladie chronique et de considérer les individus comme évoluant dans un environnement qui les façonne et les caractérise.

Au regard des différents éléments apportés par les proches, les patients et les soignants quant à l'environnement social et au rôle du proche dans l'adaptation du patient, il nous semble que l'éducation thérapeutique soit l'occasion et le lieu privilégié de leur considération et de leur reconnaissance.

Enfin, si, nous en convenons, ils sont aujourd'hui considérés dans les programmes d'éducation thérapeutique, cette considération demeure encore trop théorique sans que de réelles actions concrètes permettent leur intégration effective aux dispositifs éducationnels

Références

(1) Adam, P., Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine* (Editions Nathan).

(2) Bouleuc-Parrot, C. (2018). Éducation thérapeutique du patient : vers un patient autonome. *Laennec*, tome 66(2), 4-6. doi:10.3917/lae.182.0004.

(3) d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2016). Compétences d'adaptation à la maladie du patient: Une proposition. [The patient's psychosocial skills: A proposal.]. *Education Thérapeutique Du Patient / Therapeutic Patient Education*.

(4) Lacroix, A., & Assal, J. P. (2011). L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique. In *3ème édition*.

(5) Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies. In *U*.

(6) Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., & Tabuteau, D. (2017). *Les maladies chroniques: vers la 3e médecine* (Odile Jacob).

(7) Favetta, V. & Feuillebois-Martinez, B. (2011). « Prendre soin et formation infirmière ». *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 60-75. doi:10.3917/rsi.107.0060.

(8) HAS. (2012). Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalises-pour-les-malades-chroniques (consulté le 12/06/19)

(9) Loi Hôpital Patient Santé Territoire. *http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000020892069&idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100819 (consultée 12.05.19)*

(10) COFACE-Handicap. (2009). Charte européenne de l'aidant familial. *Http://Www.Coface-Eu.Org/Wp-Content/Uploads/2017/01/COFACE-Disability-CharterFR.Pdf*.

(11) Barnett, E., & Casper, M. (2001). A definition of"social environment" [1]. *American Journal of Public Health*.

(12) Brignon, M., Kivits, J. & Rat, A-C. (soumis). Caregivers and social environment of chronically ill individuals: narrative review

(13) Simonet, G. (2009). Le concept d'adaptation : polysémie interdisciplinaire et implication pour les changements climatiques. *Natures Sciences Sociétés*, vol. 17(4), 392-401. https://www.cairn.info/revue-natures-sciences-societes-2009-4-page-392.htm.

(14) Laborit, H., 1976. *Éloge de la fuite*, Paris, Robert Laffont.

(15) Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes. In *Psycho sup*.

(16) Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition*. Toulouse, France: Association de recherche en soins infirmiers. doi:10.3917/arsi.forma.2012.01.

(17) Tremblay, M. (2001). L'adaptation humaine, un processus biopsychosocial à découvrir *Editions Saint Martin Montréal 1992*

(18) Cook, K. S., Glaser, B., & Strauss, A. (1974). Status Passage: A Formal Theory. *Social Forces*. https://doi.org/10.2307/2576049

(19) Goguel d'Allondans, T. (2002). Rites de Passage, Rites D'initiation : Lecture D'Arnold Van Gennep. *éd. P.U. Laval.*

(20) Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

(21) Tessier, S. (2012). *Les éducations en santé: Education en santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours* (Broché; Maloine, ed.).

Conclusion de la partie 2

L'objectif général du travail de thèse consistait à explorer le rôle du proche et de l'environnement social du patient comme éléments pouvant influencer l'adaptation du patient à la maladie chronique.

Au travers des quatre études menées, nous avons cherché plus spécifiquement à répondre aux objectifs suivants :

- caractériser le proche et l'environnement social des patients

- étudier le vécu commun de la maladie par le proche et le patient, la communication et la relation dans le cadre de la maladie chronique

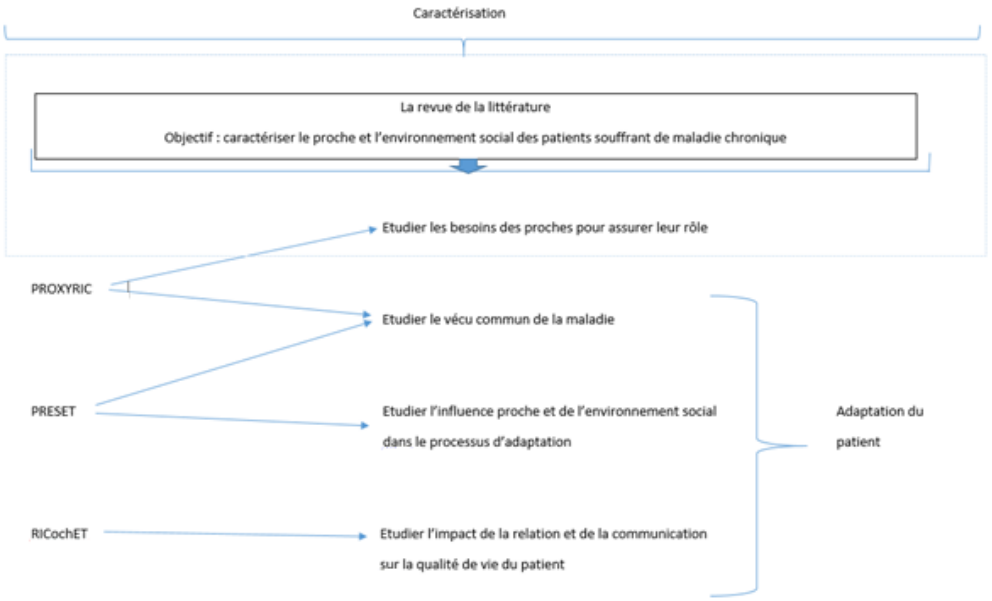
- recueillir les besoins et souhaits du proche pour assurer son rôle d'accompagnant

- étudier le rôle du proche dans le processus d'adaptation du patient

- étudier l'influence de l'environnement social dans le processus d'adaptation du patient

En rappel, nous avions proposé le schéma suivant pour présenter nos études :

Figure 11 : les principaux objectifs du travail de thèse et les études qui leur sont associées



Les différentes recherches et études réalisées nous ont permis de mettre en évidence différents éléments relatifs au proche, à l'environnement social et plus généralement au quotidien des personnes souffrant de maladie chronique.

Caractérisation du proche

Nous avons pu dresser les contours de ce qui peut servir de base à la caractérisation du proche. Nous avons ainsi vu qu'il pouvait être envisagé autrement que par la relation ou le seul lien légal qu'il entretient avec le patient : ses rôles, les tâches qu'il accomplit et ses interactions avec le patient doivent également être considérés.

Le tableau suivant reprend les éléments de caractérisation du proche issus de la revue de la littérature. Il nous apparait que ces éléments de caractérisation pourraient servir de base à la compréhension du rôle du proche et à son intégration dans les dispositifs éducatifs. Ils pourraient également nous permettre de comprendre les éléments constitutifs du rôle du proche qui pourraient représenter tantôt des freins, tantôt des leviers une fois intégrés au dispositif éducationnel.

Tableau 4: caractéristiques du proche

Rôle	Tâches	Type d'interaction
Etre responsable	Prend soin/aide aux soins	Communication
Etre un pivot dans les soins	Prévention dans l'utilisation des dispositifs médicaux	Etre empathique
Avoir une influence	Tâches domestiques	Proximité
Etre aidant	Aide dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne	Disponibilité
Etre encourageant	Veille/contrôle	Moments partagés
Source de motivation	Conseille	Conflits
Conduit au diagnostic		Famille
Prend part aux choix ou décisions médicales		Culpabilité
Etre aidant pour l'adhésion aux traitements		Isolement
Source de protection sociale		
Source de support		
Source de soutien social		
Source de support social		

Les données apportées par l'étude PRESET rejoignent et précisent ces rôles. Ainsi, les proches, le plus souvent, s'expriment sur les nouvelles tâches qui leur incombent avec l'arrivée de la maladie et se caractérisent principalement à cet égard. Ainsi, ils expriment le fait d'avoir à « surveiller », « gérer les traitements et rendez-vous ».

La caractérisation du rôle du proche par les soignants porte quant à elle d'avantage sur le rôle « émotionnel », leur reconnaissant une implication dans les aspects liés au bien être mental des patients. Ils parlent ainsi de source de support, de soutien émotionnel, pour « favoriser le bien-être ».

Enfin, pour le patient, le rôle du proche est plutôt envisagé au regard de ses interactions avec le patient. Ainsi, pour eux, le rôle du proche serait de ne pas être « redresseur de torts » ou « jugeant » mais davantage compréhensif.

Si les différences de perceptions du proche, du soignant ou du patient semblent déjà marquées à ce stade de la caractérisation du rôle du proche, nous avons vu également que ces différences pouvaient se retrouver dans les regards portés sur la maladie même si ces regards semblent s'influencer mutuellement, ce qui n'est pas nécessairement le cas pour la caractérisation du proche.

Regards portés sur la maladie

Il ressort des études menées que le regard porté par la société va influencer le regard que portent le patient et le proche sur celle-ci. Nous avons abordé dans la présentation de l'article en lien avec l'étude PRESET la question de l'obésité. Nous l'avons vu, sur cette question, la société porte un regard plutôt critique, rendant presque responsable de leur état les personnes qui en souffrent. En ce sens, l'entourage des patients et leurs proches pourront être influencés par cette croyance et indirectement renvoyer aux patients un regard critique renforçant leur sentiment de culpabilité.

Enfin, nous avons également mis en évidence que le regard porté par le patient sur sa maladie et sa façon de communiquer autour de celle-ci influençait le regard porté par son entourage.

L'influence du proche dans l'adaptation du patient

L'influence des proches n'est pas évoquée comme telle dans les études réalisées mais davantage en termes de quotidienneté ou de conséquences sur la vie en générale.

Ainsi, l'étude PRESET a mis en évidence que le proche, dans son attitude et la réalisation de ses rôles, soutien, tâches et interactions avec le patient avait une influence sur l'adaptation du patient, notamment au regard de sa vie quotidienne. La question de l'alimentation est un des exemples les plus parlant. Selon que le proche soit investi dans la question de l'alimentation et contribue à une meilleure hygiène alimentaire sans pour autant être restrictif, ou selon qu'il soit « redresseur de torts », critique sans pour autant s'investir, le vécu de la maladie par le patient ne sera pas le même.

Dans l'étude Proxy-RIC, nous avons vu que la relation elle-même et la communication au sein du couple proche-patient influençait la façon de vivre ensemble la maladie.

L'étude RICochET, quant à elle, a davantage mis en évidence que le proche pouvait avoir une influence sur le patient principalement en terme de santé mentale et de sentiment d'auto-efficacité, tous deux contribuant à un « mieux vivre le quotidien ».

Au regard des éléments que nous venons d'aborder, il n'est pas à discuter que le proche joue un rôle, positif ou négatif, dans l'adaptation du patient à sa maladie et dans la façon dont celui-ci va vivre au quotidien avec celle-ci. Pour autant, le vécu qu'il a lui-même de la maladie et sa relation avec le patient semble l'impacter également en tant qu'individu lui aussi victime de la maladie.

S'il apparait donc évident que le proche est une composante de la vie du patient, le reconnaître permettrait d'en faire un allier de choix pour aider le patient à vivre le mieux possible sa vie avec sa maladie. Par ailleurs, reconnaître le proche lui donnerait un espace d'expression et des outils pour lui aussi vivre au mieux avec la maladie de l'autre. Ainsi donc, l'importance de la reconnaissance du rôle du proche dans le quotidien avec la maladie semble être à souligner et à considérer dans la mise en place future de dispositifs éducatifs. La considération du proche dans les dispositifs éducatifs pourrait se faire à différents niveaux :

- Des séances spécifiques d'ETP pourraient lui être consacrées, construites en fonction de l'identification préalable des besoins des proches (besoin d'information, d'un espace d'expression, etc.)
- Systématiser la proposition faite au patient que son proche l'accompagne à certaines séances
- A l'instar des patients experts, intégrer aux programmes, dès leur conception, des proches-experts/ressources.

L'environnement social

Si le proche est donc une composante fondamentale de la vie des patients, l'environnement social, plus éloigné du patient, est également important d'une part à caractériser, et d'autre part à considérer dans les approches éducatives.

L'environnement social, nous l'avons vu, est entendu comme tout ce qui compose et contribue à la vie des individus. Ces éléments peuvent être externes au patient, comme les infrastructures et l'accessibilité géographique aux dispositifs de soin et de santé, ou internes au patient, avec des éléments pouvant de type culture, croyance, mode de vie, etc. Ces éléments, à l'instar du proche, peuvent eux aussi être parfois des freins, parfois des leviers à l'adaptation des patients à leur maladie. Par exemple, l'environnement social a un impact sur les choix des dispositifs médicaux ou thérapeutiques mis en place. Ainsi, il est envisagé en termes de ressources mobilisables pour accompagner le patient dans son parcours avec la maladie tant par les soignants que par le patient lui-même.

Ainsi donc, les reconnaître et les considérer dans les phases de conception et de mise en œuvre des dispositifs éducationnels semble être nécessaire.

Si le proche et l'environnement social sont déjà, pour des individus non malades, des éléments incontournables de leur quotidien, il est donc compréhensible qu'ils le soient davantage pour des personnes souffrant de maladie chronique. En effet, nous l'avons vu, la maladie chronique vient bouleverser les habitudes et le quotidien. Ce qui avant pouvait être bénéfique au patient pourrait désormais demander à être repenser ou être une source de conflit.

Par exemple, chez un patient qui souffre de diabète et qui pouvait auparavant pratiquer régulièrement le triathlon, la maladie chronique va nécessairement amener à repenser cette composante de l'environnement social et les dispositifs proposés au patient devront en prendre compte. En ce sens, proposer à ce patient une pompe à insuline ne sera pas la meilleure option pour lui au regard de son environnement. La considération de l'environnement, nous l'avons vu, ne se limite pas à considérer les activités de loisirs ou physiques. Elle va bien au-delà, intégrant dans les réflexions et propositions le travail, l'entourage, le réseau social, etc.

Un autre exemple, plus en rapport avec le proche, pourrait être celui de la nourriture. Si elle était auparavant une source de plaisir et de partage commun, il se peut qu'avec l'arrivée de la maladie, certaines habitudes soient à repenser. Ainsi, si le patient est amené à faire davantage

attention et à se restreindre parfois, il se peut que cela ait un impact sur les habitudes communes du couple et de ce fait parfois peut être sur le couple.

Proposition pratique

Pour conclure cette partie, avec les résultats issus des études RICochET et PRESET nous proposons un complément du tableau réalisé dans le cadre de l'étude Proxy-RIC, portant sur les suggestions d'intervention (tableau 5).

Les éléments complémentaires proposés sont présentés dans le tableau 6.

Tableau 5: Suggestions d'interventions selon les thèmes abordés par les dyades

	Cibles d'intervention		
	Général	**Communication**	**Connaissance de la maladie**
Thèmes abordés par les dyades *"Vivre" ensemble la maladie en "équipe de travail"*	Souligner l'importance du travail d'équipe dans la gestion de la maladie Améliorer les aptitudes cognitivo-comportementales des patients et de leurs proches (par exemple, des stratégies d'adaptation telles que la distraction, une attitude positive, la maîtrise des réactions émotionnelles négatives et la planification d'activités agréables).	Discuter des changements dans les rôles des proches et des patients. Discuter des différents types de soutien nécessaires et fournis par le proche	
Impact de la maladie sur la relation		Discuter des raisons pour éviter de parler de la maladie et de ce manque d'expression qui peut être ressenti comme un manque de confiance de la part du proche	Communiquer sur l'impact de la maladie pour améliorer la congruence du couple sur la perception des symptômes et le contrôle de la maladie
Les difficultés du proche *Trouver le bon équilibre pour aider ou non*	Favoriser une approche commune du traitement impliquant et reconnaissant le partenaire et se concentrant sur le couple	Discuter du rôle positif du soutien et de la difficulté à demander	Une bonne connaissance de la maladie est un besoin important
	Conseils comportementaux ou cognitifs	**Compétences des proches**	**Compétences des patients**
Communication autour de la maladie dans la dyade	Ne pas se concentrer sur la maladie (la vie n'est pas seulement la maladie) Essayer d'être optimiste et d'accepter	Soutenir les proches pour améliorer leurs compétences en communication: Demander au patient s'il est certain qu'il n'a pas besoin d'aide au lieu de décider pour lui. Respecter le besoin d'être seul Empathie, authenticité, validation	Aider les patients à exprimer leurs émotions; les sensibiliser à leurs propres besoins en prenant soin d'eux-mêmes et de leur santé; Travaillez sur la manière de faire valoir leurs besoins auprès des autres, d'apprendre à dire non, à libérer le sentiment de culpabilité et à revoir l'obligation de répondre à des attentes trop élevées.
Impact social de la maladie sur la dyade et difficultés partagées	Essayer de trouver des stratégies pour augmenter la participation sociale et les activités de loisirs		

Tableau 6: Objectifs et modalités d'interventions - Complément au tableau 5

	Objectifs	Modalités
Communication	Améliorer la communication proche/patient au sujet de la maladie Identifier les représentations en lien avec la maladie Développer des compétences communicationnelles	Binôme proche/patient puis groupe après identification des représentations.
Connaissances	Développer les connaissances des proches quant à la maladie et aux symptômes	Séance groupe proche Groupe mixte pour information commune
Recherche de soutien social	Identification des besoins et des sources de soutien social pour le proche et pour le patient	Bilan initial Groupe patient Groupe proche
Fardeau du proche	Veiller à l'état de santé du proche Identifier ses difficultés et ressources Limiter le fardeau vécu par le proche	Séance individuelle Bilan initial Séance groupe proche
Nouveaux rôles du proche	Identifier et objectiver au sein du couple les nouveaux rôles des proches	Séance proche/patient en binôme
Adaptation du couple à la maladie	Partage d'expériences, échanges Limiter le sentiment d'être seul dans le vécu des changements induits par la maladie	Séance proche/patient en groupe
Quotidienneté avec la maladie	Aborder le vécu de la maladie, les craintes, les conséquences, les changements etc. Identifier les changements propres à chacun Identifier les ressources dont ils disposent	Séance binôme proche/patient Séance de groupe partage d'expériences/échanges

PARTIE 3. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Introduction de la partie 3

Nous allons aborder, dans cette troisième et dernière partie, la discussion et les perspectives en relation avec le travail de thèse réalisé.

Nous proposons dans un premier temps de revenir sur les points essentiels du travail doctoral. Dans cette partie, nous approfondirons et discuterons de deux idées importantes mise en évidence par le travail de thèse que sont la question du recrutement et l'interdisciplinarité.

Dans la partie consacrée aux perspectives, nous aborderons trois éléments distincts mais qui pourtant font sens et se complètent : (1) le proche et l'environnement social comme objet de transition statutaire, (2) le proche et l'environnement social comme frein ou levier à la transition statutaire des patients et enfin (3) l'éducation thérapeutique du patient comme un potentiel rite de passage.

Chapitre 8 Discussion

8.1. Autour des difficultés de recrutement

Le recrutement des patients et surtout des conjoints a été difficile, compliquant le travail doctoral. Il en est une de ses principales limites. Même si ces difficultés et ce manque de motivation peuvent se comprendre et ont déjà été constaté par d'autres, cela nous invite toutefois à nous questionner.

Patients non motivés pour participer à une étude de recherche

Par exemple, lors de rencontres avec les patients en séance d'éducation thérapeutique, certains patients ne se percevaient pas comme malade, en particulier lors de programmes pour prise en charge d'obésité. Pour reprendre les termes d'une dame rencontrée à l'issu d'une séance d'éducation thérapeutique à destination des personnes souffrant d'obésité : *« c'est bien ce que vous faites pour ces gens-là, mais moi je ne suis pas malade »*. Ainsi, nous pouvons nous questionner, la dame en question ne se perçoit pas comme une personne malade parce qu'elle n'a pas conscience de la situation ou du problème ? Et à ce moment-là, dans quelle mesure l'éducation thérapeutique peut-elle l'aider à comprendre qu'il y a des choses à faire face à ce problème ? En ce sens alors, si la personne ne se considère pas comme malade, puisque n'identifiant pas ou ne reconnaissant pas le problème, il apparait alors évident qu'elle ne va pas participer à la recherche.

Une autre personne rencontrée à l'issu d'un programme portant sur l'insuffisance rénale a elle aussi décliné la proposition faite en expliquant que sa maladie lui appartenait.

Patients ne souhaitant pas impliquer leur proche

Il a été fréquent d'entendre dire de la part des patients que cela n'intéressait pas le proche de participer. Souvent, la raison évoquée était que la maladie appartenait au patient et que le proche soit ne souhaitait pas prendre part aux questions relatives à la maladie, soit n'avait rien de particulier à exprimer.

Il est également envisageable de penser que le patient peut ne pas avoir envie de demander au proche pour ne pas le déranger parce que celui-ci a une activité salariée incompatible avec la recherche ou pour ne pas endosser un rôle de malade ou de personne diminuée au sein du couple. Par ailleurs, il n'est pas non plus à exclure que la relation entretenue ou des difficultés au sein du couple soient un frein à la sollicitation des proches.

Proches non motivés malgré la sollicitation du malade

Dans l'étude RICochET, alors que notre objectif était de recruter des dyades, c'était souvent le patient seul qui répondait au questionnaire.

Par ailleurs, les proches ne sont pas forcément conscients de l'importance de leur rôle ou ne souhaitent pas souligner que ce nouveau rôle n'est pas *« quelque chose de normal dans leur engagement mutuel* ».

Les limites des critères d'inclusion de l'étude RICochET

Les critères d'inclusion de l'étude RICochET, en définissant le proche comme se limitant au conjoint, par soucis d'homogénéité des données et demande des financeurs, n'ont pas permis de recruter les patients n'ayant pas de conjoint mais qui auraient pu avoir un proche.

Le recrutement est responsable d'un biais qui est que nous avons recruté des dyades motivées, vivant globalement bien ensemble la maladie, même s'ils rencontrent des difficultés : ils les gèrent ensemble ou sont capables d'en parler. Pour autant, ils nous permettent de mieux appréhender les stratégies de coping qu'ils mettent en place pour mieux vivre avec la maladie.

8.1.1 Quand le regard sur la maladie a une influence

Le regard porté sur la maladie pourrait paraître intimement lié à celui porté par le patient sur sa maladie et la représentation qu'il s'en fait. Un patient s'exprimait en ces termes au sujet de la maladie et de la communication qu'il en avait dans son environnement : *« […] ça dépend du message qu'on véhicule quoi, ça dépend du message qu'on envoie. Moi je ne pense pas avoir un message négatif ou pleurnichard […] ».*

A l'inverse, s'il apparaît clairement que l'environnement social impacte le regard posé sur la maladie et la communication autour de celle-ci. Le proche, quel qu'il soit, joue aussi un rôle important.

La représentation que l'on se fait de la maladie, ou du monde qui nous entoure de manière plus générale, dépend entre autres choses du regard que la société porte sur elle.

Lors d'un entretien avec une patiente présentant une obésité, celle-ci abordait le regard que porte la société sur les femmes en surpoids ou obèses, ne leur reconnaissant pas des besoins de féminité ou de se faire belle: *« Et aussi ça fait trop mal quand on va dans les magasins qu'on trouve pas ce qu'on veut et ce qu'il y a c'est que les trucs c'est des sacs à patates c'est des ... C'est ce que je dis à chaque fois je vais dans les magasins, on a pas le droit de vivre nous, il faut nous enterrer, on a pas le droit de vivre. On peut pas porter... Dans les petites tailles on voit des beaux modèles, des beaux trucs, mais chez les grandes tailles, on a pas ce qu'il y a. Même au niveau de coupe de couleur, de ... les couleurs elles sont tristes, y'a rien qui donne envie de... c'est vrai hein allez voir les magasins».*

Ainsi, la personne interviewée parle de ce qu'elle ressent et de ce qu'elle croit être l'image de la personne obèse véhiculée par la société : « *Bah oui ça nous... On va dans un magasin, on voit les beaux trucs d'un côté et nous c'est d'un autre côté, c'est caché. C'est de l'autre côté c'est bien caché, c'est pas mélangé. On range bien par rapport aux tailles et on met toujours les petites tailles en avant et puis tout ce qui est sac à patate c'est à l'extérieur, c'est bien caché. C'est comme si on a honte de nous quoi».*

Ce qui ressort de cet extrait est l'idée que pour la personne rencontrée, la société, de manière très large, cherche à cacher ce qui ne répondrait pas à ses standards perçus de beauté.

Au regard de ces éléments issus d'entretien, nous nous questionnons : est-il plus entendable aujourd'hui, plus socialement acceptable d'être diabétique, de souffrir de spondyloarthrite, que d'être obèse ?

La réponse est oui, puisque les premiers sont de vrais malades, soit parce qu'ils prennent un traitement, soit par ce que cela se voit. Pour les seconds, accepter le fait qu'ils soient malades seraient les dédouaner de leur responsabilité, or, il est préférable, semble-t-il, de penser que ce sont des personnes sans volonté, qui se négligent, qui devraient, etc.

En ce sens, nous savons que la société véhicule des standards de beauté ou de santé, évoluant au cours des siècles (77). Elle véhicule parfois même des idées de culpabilité ou de responsabilité face à l'état de santé des personnes qui en souffrent (pathologies dues au tabac ou à l'alcool, HIV, obésité, etc.). Ces idées parfois fausses amènent également à la banalisation de certaines pathologies, comme l'arthrose ou l'ostéoporose par exemple, souvent associées au vieillissement normal. Enfin, certaines pathologies peuvent également être vécues comme stigmatisantes par les personnes qui en souffrent, comme cela peut être le cas de pathologies préférentiellement associées aux femmes ou aux personnes âgées, rendant ainsi leur vécu difficile pour le porteur, alors qu'inversement, des pathologies comme le cancer ou la SEP vont susciter de la compassion envers les personnes touchées.

Image perçue par le patient

A côté de l'image positive ou négative des différentes maladies chroniques, le statut de malade est diversement apprécié par les malades eux-mêmes. Beaucoup de personnes asymptomatiques ne se reconnaissent pas dans le statut de malade : l'HTA, l'ostéoporose, l'obésité sont les exemples les plus fréquents mais des malades en rémission ou stabilisés sous traitement peuvent ne pas se considérer comme malades non plus.

Lorsque l'image perçue par le patient est celle d'une personne non malade et qu'il ne se considère pas comme tel, cela peut à la fois lui être bénéfique ou non.

Cette perception est bénéfique lorsque la personne souffrant d'une maladie en a conscience mais qu'elle vit à présent sa vie avec la maladie et pas contre elle. Bien que le diagnostic ait été posé, pour certaines personnes le terme de malade ne semble pas se justifier puisque la maladie est stabilisée. A contrario, certaines personnes refusent la maladie : Processus de deuil dysfonctionnel ? Obstination à vouloir vivre comme avant ? Quelques en soient les raisons, il apparait que pour ces patients, les proches sont paradoxalement davantage impliqués, notamment en terme de surveillance et de gestion (78).

Des images qui ne concordent pas nécessairement

Même si les différents regards s'influencent, il existe tout de même des divergences. Les données issues des entretiens et des questionnaires à destination des proches et des patients

mettent parfois en avant ces divergences dans la représentation de la maladie par le proche, le patient, ou même l'environnement social de manière plus générale.

8.1.2 De la nécessité de poursuivre les efforts fait en faveur de la reconnaissance du proche

Si les efforts politiques réalisés ces dernières années pour la reconnaissance des proches sont à saluer, il nous semble qu'il n'en demeure pas moins fondamental de les poursuivre.

Nous l'avons vu, avec son nouveau statut; le proche n'est plus seulement conjoint, ami ou mère, il devient proche, aidant, celui sur lequel la personne souffrant de maladie chronique pourra compter. Ainsi, il se verra "attribuer" de nouvelles tâches, de nouveaux rôles, etc., les attentes de la personne malade pourront être amenées à changer. Il s'agira maintenant pour lui de savoir par exemple reconnaître les signes d'une hypoglycémie, de savoir comment réagir, de prendre en charge des tâches qui dans le couple d'auparavant n'avaient pas été ainsi distribuées; le ménage, les courses, etc., d'ajuster à présent lui-même sa vie avec la maladie de l'autre (vie sociale, professionnelle, etc.).

A cela s'ajoutent aussi les difficultés du proche à savoir comment être une aide appropriée : ne pas trop en faire, ne pas trop plaindre ou pas assez, garder des attentes envers le malade pour préserver son estime de soi, partager les stratégies de changement de comportement favorables, parler de la maladie mais ne pas limiter la patient à un malade, etc.

Par ailleurs, les attentes de la société, ou les représentations que se fait le proche des attentes de la société à son égard pourront-elles aussi induire des changements chez lui: est-il normal de ne pas tout faire pour une personne malade? Comment peut-on se sentir fatigué, las, alors que l'on est "en bonne santé"? Comment peut-on sortir, continuer à vivre comme avant alors que l'autre ne le peut plus? Comment accepter de se préserver pour mieux aider ?

Ainsi, reconnaître le proche ce n'est pas seulement le reconnaître par ce qu'il fait ou apporte au patient. Cette reconnaissance ne peut pas non plus se limiter à une reconnaissance institutionnelle ou sociétale ou par des aides financières ou des droits au repos.

Nous pensons que pour reconnaître le proche, il devient donc nécessaire de le considérer comme un individu souffrant de la maladie, dont le quotidien, les attentes et les projets se voient eux aussi bouleversés. Nous pensons que reconnaître le proche, c'est lui reconnaître un vécu, une souffrance parfois et une expérience qui lui sont propres, avec et hors le patient.

8.2 De la nécessité d'une approche transdisciplinaire des questions sanitaires, sociales et de santé publique

Ce travail doctoral a permis de mettre en évidence un point qui nous apparait comme incontournable dans toute recherche dans le domaine de la santé de manière générale et ce point est sinon la transdisciplinarité, au moins l'interdisciplinarité d'une part de la recherche, et d'autre part des actions mises en place.

En effet, si l'on souhaite approcher les patients de manière holistique, il semble qu'il soit d'abord nécessaire de porter sur ce qui l'entoure, des questions de santé à la mise en place de politiques publiques, non pas des regards, mais un regard pluriel.

Avant d'aborder plus avant des exemples pratiques venant illustrer de la nécessité d'une approche transdisciplinaire dans les questions sanitaires, sociales et de santé publique, il nous semble important de revenir sur quelques éléments de définition afin de clarifier les concepts et notre raisonnement.

8.2.1 Quelques éléments de clarification

L'interdisciplinarité est un croisement de différents regards disciplinaires sur un même objet d'étude. Ce qui différencie l'interdisciplinarité de la multidisciplinarité ou de la pluridisciplinarité est la notion d'interaction *« qui peut aller de la simple communication des idées jusqu'à une intégration mutuelle des concepts directeurs, de l'épistémologie, de la terminologie, de la méthodologie et des procédures »* (79).

Par ailleurs, afin de bien différencier les réflexions proposées dans ce travail, il semble important de faire la distinction entre approche interdisciplinaire et approche pluri professionnelle. Discipline et profession ne revêtent pas les mêmes caractéristiques: *« Les disciplines évoluent autour de connaissances et de savoirs scientifiques, alors que les professions exploitent ces savoirs pour en déduire des compétences ou des attitudes »* (80).

Pour ce qui est de la transdisciplinarité, elle est entendue comme une posture intellectuelle et scientifique. Ici, l'utilisation du préfixe « trans » amène à la situer à la fois entre, à travers et au-delà des disciplines. Ainsi, c'est comme s'il s'agissait, pour la transdisciplinarité, d'abolir les frontières propres à chaque discipline pour comprendre « la complexité du monde moderne » (81).

Pour illustrer d'avantage cette idée, nous pouvons reprendre les propos de Basarab Nicolescu (82) qui avance que « *La recherche disciplinaire concerne, tout au plus, un seul et même niveau de Réalité*; d'ailleurs, dans la plupart des cas, elle ne concerne que des fragments d'un seul et même niveau de Réalité. En revanche, *la transdisciplinarité s'intéresse à la dynamique engendrée par l'action de plusieurs niveaux de Réalité à la fois*. »

Et c'est bien là finalement que s'inscrit notre démarche de recherche. Nous avons cherché non pas à comprendre indépendamment les éléments liés à chacun des concepts que nous avons abordés, mais bien de porter sur eux un regard nouveau, pluriel et compréhensif des fragments de définition apportés par chaque discipline.

8.2.2 Quelques exemples en pratique

Des exemples d'applications pratiques peuvent aujourd'hui illustrer l'intérêt porté à cette question. Nous pouvons par exemple citer l'éducation thérapeutique du patient, qui illustre bien, dans sa mise en pratique, de la considération et de l'intérêt d'une approche transdisciplinaire.

L'ETP, nous l'avons vu précédemment, se caractérise en partie par son approche pluri professionnelle afin de tendre vers une considération holistique du patient. En ce sens, de la conception du programme à sa mise en œuvre, nombre d'intervenants vont être sollicités. A noter par ailleurs que les recommandations soulignent l'importance d'une éducation multidisciplinaire pour les patients (83).

Le diagnostic partagé, ou diagnostic éducatif, point de départ du parcours éducatif, illustre bien cette nécessaire pluridisciplinarité en ETP. Lors de ce diagnostic partagé, la personne souffrant de maladie chronique va être amenée à s'exprimer quant à son ressenti de la maladie, son entourage et son environnement, ses valeurs, ses croyances, son travail et sa vie quotidienne de manière plus générale. Qui de mieux alors pour répondre au besoin d'information quant à ses droits qu'une assistante sociale? Qui de plus pertinent pour aborder le vécu de la maladie qu'un psychologue ou un patient ressource, ou encore qui de plus au fait des questions diététiques qu'une diététicienne?

C'est donc bien dans cette pluridisciplinarité que se comprend alors la nécessaire transdisciplinarité de notre sujet, et plus généralement, d'un grand nombre de sujet en santé,

toutes ces différentes personnes devant travailler en interaction, communiquer ensemble, dans l'intérêt du patient.

Pour illustrer davantage notre postulat que la transdisciplinarité s'avère nécessaire dans l'étude et le traitement des questions de santé, nous proposons d'aborder la thématique du Service Sanitaire des Etudiants en Santé.

La toute récente mise en place du service sanitaire des étudiants en santé est portée par l'idée que les questions de prévention sont aujourd'hui plus que jamais au cœur des préoccupations gouvernementales.

En effet, les constats sont frappants et interpellent : lorsque l'on regarde d'un peu plus près les facteurs de risques responsables du plus grand nombre de décès et d'incapacité, nous constatons, comme nous l'avons vu précédemment dans la partie contextuelle de ce travail, qu'ils sont pour la majorité d'entre eux liés aux comportements des individus. Ainsi, au regard des enjeux liés à la promotion de la santé et dans une optique de réduction des inégalités de santé, le Service Sanitaire des Etudiants en Santé (SSES) a été mis en place dès 2018 (84, 85).

Ce dispositif concerne les formations en médecine, odontologie, maïeutique, pharmacie, kinésithérapie et soins infirmiers. Par ailleurs, au-delà de sensibiliser les étudiants aux questions de promotion de la santé et du savoir collaborer, ce dispositif touche également leurs enseignants. Au-delà du fait de construire ensemble, le SSES permet également aux étudiants d'apprendre à se connaître et à se reconnaître dans leurs spécificités et leurs disciplines.

Enfin, l'un des grands objectifs du SSES est de *« Favoriser l'inter-professionnalité et l'interdisciplinarité des étudiants en santé par la réalisation de projets communs à plusieurs filières de formation »*. A aujourd'hui un an de la première mise en place du SSES, les équipes de formateurs semblent constater que la difficulté majeure rencontrée se trouve bien dans la mise en place concrète de cette collaboration pluri disciplinaire.

Chapitre 9 Perspectives

9.1 Education thérapeutique du patient et maladie chronique : des rôles et des frontières qui évoluent

Depuis 2009, la reconnaissance de l'éducation thérapeutique a permis de construire de nouveaux modes de prise en soins des patients souffrant de maladie chronique, en leur laissant une place de plus en plus e plus importante dans leur parcours de soin, les reconnaissant ainsi comme acteur et décideur.

Pour autant, l'éducation thérapeutique fait l'objet de remise en question. Olivia Gross (86) précise que les objets de ces remises en question concernent « *son formalisme, sa pédagogie par compétences, la standardisation trop normée des séances éducatives et dans certains cas, leur prisme trop biomédical* ». A cet égard, et toujours dans une optique d'approche holistique des patients souffrant de maladie chronique, il est entendable que les pratiques en ETP questionnent. Pour autant, elles font l'objet de nombreuses recherches et travaux et ne cessent d'évoluer. En effet, si la mise en place et la reconnaissance de l'éducation thérapeutique représentent un véritable bouleversement des pratiques et des rapports patients-soignants, il n'en demeure pas moins qu'elles évoluent encore.

Aujourd'hui, les patients, jusqu'alors acteurs de leurs vies avec la maladie, deviennent de véritables partenaires des soignants, non plus pour eux seuls mais pour leurs pairs également. Ces patients, que l'on nomme patients-experts, patients-ressources ou encore patients-partenaires (87, 88, 89, 90) deviennent de véritables acteurs, désormais incontournables, du système de santé.

Olivia Gross précise par ailleurs qu'au-delà de l'engagement du patient, il faut également voir celui de leurs proches dans le système de santé comme « *un levier à l'amélioration et à la qualité des soins* ». Ainsi, patients et proches se voient-ils devenir vecteurs du changement.

En ce sens, et si à cette échelle il est reconnu au proche le bien-fondé de son implication, nous pouvons-nous interroger sur comment le proche, et plus largement l'environnement social pourraient également, en ce combinant au dispositif ETP être vecteur et facilitateur de la transition statutaire des patients et de ce fait de leur adaptation. Nous pourrions également à cet égard nous demander si l'ETP ne devient pas un moyen d'action auprès du proche, à la faveur du patient ?

Pour illustrer notre propos sous un autre angle, nous souhaitons à nouveau nous appuyer sur les propos d'O. Gross qui dit, je cite *« l'ETP pourrait être le lieu pour éduquer aux capabilités collectives dans un souci d'amélioration des services de soins* » (86).

Préalablement au développement de notre propos, nous proposons de revenir rapidement sur la notion de capabilité. Le concept de capabilité a été développé par Amartya Sen, économiste et philosophe indien. Pour l'auteur, la notion de capabilité renverrait à la prise en compte *« de ce que possèdent les individus, mais aussi leur capacité, leur liberté à utiliser leurs biens pour choisir leur propre mode de vie »*. (91). Eric Monnet résume ainsi son propos *« une capabilité est donc un vecteur de modes de fonctionnement exprimant la liberté, pour un individu, de choisir entre différentes conditions de vie »* (91). Au regard de ces éléments, il n'est alors pas surprenant que l'ETP puisse être associée à la notion de capabilité et c'est bien cela que questionne Olivia Gross (86) dans son article « *une éducation salutogénique basée sur les capabilités des patients : une nouvelle composante de l'éduction thérapeutique* ».

Pour revenir à notre propos, nous nous demandions si l'ETP ne devenait pas un moyen d'action auprès du proche, à la faveur du patient. Au regard des éléments de clarification que nous venons d'aborder, nous sommes amenés à penser que oui. En effet, si l'ETP intègre les proches dans ses actions éducatives, si elle œuvre soit à transformer ce qui chez le proche pourrait être un frein en levier pour une meilleure adaptation du patient à la maladie, si elle tend à potentialiser la ressource qu'ils peuvent être, alors, l'ETP, en permettant le développement de leurs capabilités, pourrait tendre à le faire à des fins qui ne concerneraient que le patient.

Un point de vigilance doit donc être marqué en ce sens : le développement des capabilités et compétences des proches ne peuvent se résumer au seul but de « servir le patient », mais bien de permettre à chacun de vivre au mieux avec la maladie. En ce sens, le proche ne doit pas être considéré seulement comme une ressource dans le processus d'adaptation et la transition statutaire du patient, mais bien comme une composante dynamique, existant également pour elle seule et elle-même concernée par les questions d'adaptation et de transition statutaire.

9.2 Le proche et l'environnement social : objet de transition statutaire

Nous l'avons vu, la vie est marquée par un certain nombre de transition statutaires qui correspondent à des transitions entre différents statuts sociaux. Pour Glaser et Strauss (46), « *de telles transitions peuvent induire des déplacements vers une position différente au sein*

de la structure sociale, […] ou encore une modification de l'identité ainsi qu'un changement de comportement ».

Les transitions peuvent ainsi avoir pour objet un mariage, un divorce, une naissance, le passage de l'adolescence à l'âge adulte et bien d'autres encore.

Marquant un point de rupture avec l'existant, elles invitent à la construction d'un futur considérant cette nouvelle variable. Indéniablement, rien ne sera plus jamais comme avant, que cela soit de manière positive ou négative.

Ainsi, nous l'avons vu, nous pouvons considérer que la maladie chronique constitue un de ces points de rupture. La transition statutaire semble ainsi évidente pour la personne touchée : elle ne sera plus jamais une personne sans maladie ; au mieux, elle pourra devenir une personne malade en bonne santé. La maladie chronique induirait donc cette transition statutaire pour le patient, mais pas seulement.

Nous avons vu que les conséquences de la maladie chronique étaient nombreuses. Son arrivée bouleverse à la fois la vie de la personne qui en est atteinte, mais également celle de ceux qui lui sont proches.

Dans le cas d'un couple par exemple, la transition statutaire concernera aussi le conjoint. Il s'agit à présent de vivre à trois, avec la maladie et son ingérence dans le quotidien (traitement, planification de RDV, adaptation des loisirs et tant d'autres.). Ainsi se mesure également toute l'importance de l'environnement social, mais nous y reviendrons par après.

Le proche est donc concerné, davantage dans le rapport qu'il entretient avec la personne malade. La maladie chronique bouleverse les projets de vie, les perspectives et le futur. Elle renvoie aux années à venir, auxquelles personne ne souhaiterait vraiment penser. Elle renvoie au handicap, à la diminution physique et même plus loin, à la mort et à la menace de la vie sans l'autre. Elle oblige à penser, à se penser et à repenser. Il n'est donc pas impensable que l'arrivé de la maladie chronique dans la vie des patients constitue, quelle que soit la relation qu'ils entretiennent avec leur proche, une rupture du « nous idéal ».

En cela, le proche et l'environnement social peuvent être l'objet de transitions statutaires, mais aussi vecteurs de transitions eux-mêmes. Si l'un des conjoints décide de partir, alors une nouvelle transition s'ajoute à la précédente, le patient devant à présent passer du statut de personne en couple à celui de personne célibataire. Il en va de même pour l'environnement social. Si la personne n'est plus en mesure d'exercer son emploi, une nouvelle transition a également lieu, etc.

La question que nous nous posons alors est la suivante : dans quelles mesures le proche et l'environnement social des patients peuvent-ils être des acteurs de la transition statutaire ?

9.2.1 Proche et environnement social : frein ou levier à la transition statutaire ?

Tout commence d'abord bien avant la maladie chronique, officialisée par son annonce. Au commencement, il y a les premiers symptômes et la réaction des proches et de l'entourage, puis l'annonce et le processus de deuil et enfin, la quotidienneté où il s'agit d'apprendre à être malade sans l'être vraiment.

Dans ces étapes de la transition, le proche et l'environnement peuvent tantôt être des freins, tantôt des leviers. A noter qu'au-delà de ces considérations temporelles, il s'agit également de considérer les individus pour ce qu'ils sont : des êtres uniques dont les comportements ne peuvent être systématisés et identiques dans toute situation similaire.

Comme elle nous semble importante à considérer dans l'approche et la compréhension du processus de transition statutaire, nous proposons de revenir un temps sur la notion de capabilité. Olivia Gross rappelle que « *les capabilités ne sont pas les attributs d'une personne, mais celles d'une personne en interaction avec une collectivité et un contexte* » (86). En ce qui nous concerne, la collectivité et le contexte peuvent être entendus comme étant le proche et l'environnement social des patients. L'auteur, au sujet des capabilités, précise également que « *vouloir préférer ne va pas de soi* » (86). En ce sens, vouloir préférer d'être une personne malade en bonne santé ne va pas de soi, puisque selon l'auteur, cela nécessite une autre capabilité qui est celle dite d'aspiration. A titre d'illustration, ce n'est pas parce qu'une personne préférait faire plus de sport qu'elle le fera nécessairement si elle ne s'en donne pas les possibilités.

O. Gross (86) précise que la capabilité d'aspiration, nécessaire à l'utilisation de biens propres et au choix, dépend à la fois de facteurs individuels, tels que l'estime de soi et la confiance en soi, et à la fois de la reconnaissance d'autrui. Elle avance l'idée que « *si autrui juge que dans une situation donnée, les aspirations individuelles sont déplacées, l'individu l'intégrera et n'osera pas aspirer* » (86). Ainsi donc ici, un lien peut être fait entre cette capabilité à aspirer du patient et le rôle du proche. Selon ce qu'il renvoie au patient, son propre vécu de la maladie ou ses représentations, il impactera de manière positive ou négative la transition statutaire du patient.

Nous allons tenter d'illustrer notre propos pour le proche et l'environnement social à l'aide de deux exemples. Imaginons d'une part qu'une personne souffrant de maladie chronique ait en théorie accès au soutien social de ses proches, sans pour autant pouvoir réellement y accéder (du fait d'une absence de relation avec ceux-ci par exemple ou de la posture du proche envers le patient). Il s'agirait là d'une incapabilité en relation avec le proche. Pour ce qui est de l'environnement, Olivia Gross illustre la notion d'incapabilité liée à l'environnement de la façon suivante : *« avoir théoriquement accès à quelque chose (par exemple à des soins dentaires) et ne pouvoir en réalité y accéder (par manque de dispositifs financiers facilement accessibles par exemple) […] »* (86).

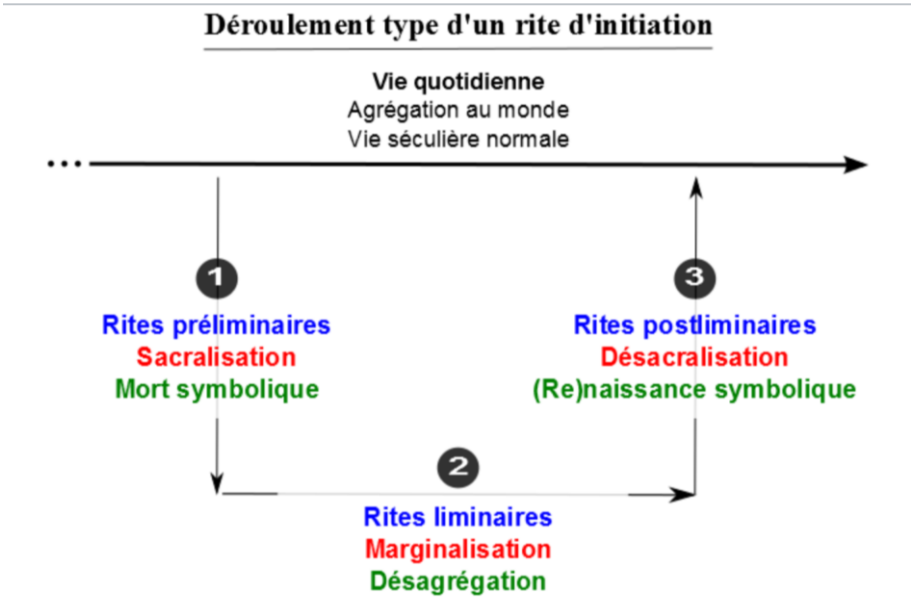
Au regard de ces éléments, et dans la mesure où ils influencent l'adaptation du patient à sa vie avec la maladie, et de ce fait la transition statutaire, il nous semble que le proche et l'environnement social des patients doivent être considérés en ETP comme pouvant être à la fois des freins et à la fois des leviers de l'adaptation des patients.

D'ailleurs, l'éducation thérapeutique en elle-même peut être considérée, si l'on y réfléchit bien, comme un moteur de la transition statutaire des patients.

9.3 L'éducation thérapeutique du patient comme Rite de Passage

Nous l'avons vu plus avant dans les résultats, les Rites de Passage ou Rites d'Initiation constituent un processus par lequel les individus réalisent leur transition statutaire (figure 12) (92). Ce processus, nous l'avons vu, peut s'appliquer aux maladies chroniques : la notion de mort symbolique correspondrait à l'annonce de la maladie chronique, celle de désagrégation à l'ensemble des transformations de l'individu et enfin la (re)naissance symbolique à l'accomplissement du rite et au passage réussi à son nouveau statut.

Figure 12 : déroulement type d'un rite d'initiation



A l'instar de la maladie chronique ou du handicap, Aurélien Troisoeufs (93) soulève l'idée que le concept de Rite de Passage pourrait permettre d'éclairer certaines pratiques en lien avec l'éducation thérapeutique.

Dans un commentaire portant sur l'éducation et l'anthropologie, Aurélien Troisoeufs (93) explique que la phase liminaire, ou de désintégration, a pour *but « d'initier les individus à l'accès à une nouvelle situation sociale au cours de laquelle les passagers sont délestés de leur ancien rôle, de leurs anciens savoirs et identités pour en acquérir de nouveaux »* (93). Cette idée s'applique parfaitement bien à l'éducation thérapeutique, en ce sens qu'elle va permettre, de par l'accompagnement des patients lors des séances, d'acquérir de nouveaux savoirs, de nouvelles compétences et capabilités. Il s'agira parfois même d'aller jusqu'à déconstruire les préjugés et représentations afin d'adopter de nouveaux comportements et modes de vie propices à leur nouvelle vie avec la maladie. En cela donc, l'ETP peut être considérée comme un Rite de passage et les séances comme des passages. Il s'agirait là de moments durant lesquels les participants, et pourquoi pas le cas échéant leur proche, seraient amenés à traverser un état d'incertitude ou de fausses croyances vers un état de consolidation de « *certaines représentations ou pratiques liées à leur vie avec une maladie* » (93).

Ainsi, l'éducation en tant que Rite permettrait aux patients, en leur donnant de nouveaux outils et de nouveaux savoirs, en considérant l'environnement social dans lequel ils évoluent, en les accompagnant dans le changement, en co construisant avec eux leur vie nouvelle, de

tendre vers leur (re) naissance symbolique. Cette renaissance symbolique pourra, dès lors que le proche sera lui aussi intégré à part entière, et non pas seulement au regard de ce qu'il peut apporter au patient, au dispositif éducationnel, être celle du proche, voir même le couple, dans la construction de leur nouveau « Nous ».

Conclusion

Le travail de thèse réalisé nous a permis d'appréhender la démarche de recherche autrement que par un seul regard méthodologique. Ce travail nous permis de comprendre l'importance qu'il existe à poser sur les questions de santé, et plus largement sur les questions sanitaires et sociales un regard transdisciplinaire.

Pour autant, ce travail comporte des limites, et s'il était à refaire, deux grands axes seraient, selon nous, à repenser.

D'une part, nous n'avons pas abordé la question du soutien social perçu, excluant ainsi un large pan de la littérature au sujet de l'adaptation. Si ce travail était à refaire, nous nous attacherions à le développer davantage.

Le deuxième point qui, selon nous, serait aussi à repenser consiste en une clarification de notre démarche méthodologique et de notre objectif général. En effet, nous avons souhaité aborder la question du proche et de l'environnement social des patients sous plusieurs angles, ce qui ne nous a pas nécessairement permis d'approfondir l'ensemble de nos résultats.

Pour conclure, le travail de thèse réalisé représente toutefois un réel enrichissement, tant personnel que professionnel, dans la rigueur et la curiosité qu'il demande.

Références bibliographiques

(1) OMS Maladies Chroniques http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/ (consultée 12.05.19)

(2) Timmreck, C.. (1982). Dictionary of Health Services Management *(National Health Publishing).*

(3) Perrin, E. C., Newacheck, P., Pless, I. B., Drotar, D., Gortmaker, S. L., Leventhal, J., Weitzman, M. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*.

(4) Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies. In *U*.

(5) Adam, P., Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine* (Editions Nathan).

(6) Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

(7) Fischer, G.-N., & Tarquinio, C. (2014). Psychologie de la santé : applications et interventions. In *Psychologie de la santé : applications et interventions*. https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2014.01

(8) Cook, K. S., Glaser, B., & Strauss, A. (1974). Status Passage: A Formal Theory. *Social Forces*. https://doi.org/10.2307/2576049

(9) Favetta, V. & Feuillebois-Martinez, B. (2011). « Prendre soin et formation infirmière ». *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 60-75. doi:10.3917/rsi.107.0060.

(10) Ministère de la santé et des Sports. (2009). Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'état d'infirmier. *Bulletin Officiel Santé - Protection Sociale - Solidarités*.

(11) Ordre National des Infirmiers. (2010). Maladies Chroniques – expertises infirmières. https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/publications/maladies_chroniques_oni.pdf (consultée le 15/02/19)

(12) Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., & Tabuteau, D. (2017). *Les maladies chroniques: vers la 3e médecine* (Odile Jacob).

(13) Ministère des Solidarités et de la Santé. Vivre avec une maladie chronique. http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/ (consultée le 15/02/19)

(14) DRESS. (2015). L'état de santé de la population en France. *Paris: DRESS*.

(15) Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan Cancer 2014-2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf (consultée le 15/02/19)

(16) Ministère des Solidarités et de la santé. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2005 – 2010. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_bpco.pdf (consultée le 15/02/19)

(17) Portal, S. (2011). Un plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. *Soins*.

(18) Institut of Health Metrics and Evaluation. Global Burden Disease. http://www.healthdata.org/ (consultée le 12/05/2019)

(19) Institut of Health Metrics and Evaluation. France. http://www.healthdata.org/france?language=48 (consultée le 15/02/2019)

(20) OMS. Les maladies chroniques et leurs Facteurs de risque communs. https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/information/factsheets_FR_web.pdf (consultée le 15/05/2019)

(21) Chapireaucentre, F. (2001). La classification interationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gerontologie et Societe*.

(22) Anact. Travail et changement. *Travailler avec une maladie chronique évolutive*. (2015). 16. https://www.anact.fr/travailler-avec-une-maladie-chronique-evolutive (consultée le 24/06/2019)

(23) Mezza, J. (2017). Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques. *L'Orientation Scolaire et Professionnelle*. https://doi.org/10.4000/osp.5369

(24) Assurance Maladie. Extrait de l'Annexe 1 du PLFSS 2015. http://www.securitesociale.fr/IMG/pdf/indicateur_14.pdf (consultée 12.05.19)

(25) OMS. (1946). 20- Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé : la prévention. *Organisation Mondiale de La Santé*.

(26) Mezza, J. (2014). Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques. Thèse de doctorat.

(27) Neves, C., Malaquin-Pavan, É., & Debout, C. (2008). Modèles conceptuels et théories de soins, caractéristiques et utilisation pratique. *Soins*. https://doi.org/SOIN-04-2008-00-724-0038-0814-101019-200803076

(28) Hours, B. (2003). La santé au cœur des lendemains qui chantent et qui déchantent: Commentaire. *Sciences Sociales et Sante*.

(29) Décret no 2011-77 du 19 janvier 2011 https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/3901/document/decret-2011-77_journal-officiel.pdf (consultée le 19/05/2109)

(30) Assurance Maladie. Personnes en ALD en 2014. https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2014.php (consultée 12.05.19)

(31) Les Echos. (2015) Le Trésor alerte sur l'envol du coût des maladies chroniques. https://www.lesechos.fr/2015/04/le-tresor-alerte-sur-lenvol-du-cout-des-maladies-chroniques-259156 (consultée le 19/06/2019)

(32) Ministère chargé de la Santé. Plan National Nutrition Santé 2011-2015. *Inpes*. https://www.mangerbouger.fr/PNNS/Le-PNNS/Le-PNNS-2011-2015 (consultée le 19/05/2109)

(33) HAS. (2013). Patient et professionnels de santé : décider ensemble. *Has*.

(34) INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° SG/DGOS/DGS/DGESCO/DGESIP/2018/260 du 27 novembre 2018 relative au suivi du service sanitaire des étudiants en santé (SSES). https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_interministerielle_sses_version_signee.pdf (consultée le 26/06/2019)

(35) Loi Hôpital Patient Santé Territoire. *http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000020892069&idSection*

TA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte= 20100819 (consultée 12.05.19)

(36) Haute autorité de Santé. (2007). Education thérapeutique du patient. Définition , finalités et organisation. *Has Santé*.

(37) Simonet, G. (2009). Le concept d'adaptation : polysémie interdisciplinaire et implication pour les changements climatiques. *Natures Sciences Sociétés*, vol. 17(4), 392-401. https://www.cairn.info/revue-natures-sciences-societes-2009-4-page-392.htm.

(38) Laborit, H., 1976. *Éloge de la fuite*, Paris, Robert Laffont.

(39) Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes. In *Psycho sup*.

(40) Lazarus R.S., Folkmann S. (1984) « Coping and Adaptation », in W.D. Gentry (éd.), Handbook of behavior medicine, new York Guildford, 282-325

(41) Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition*. Toulouse, France: Association de recherche en soins infirmiers. doi:10.3917/arsi.forma.2012.01.

(42) Tumurbaatar, J. & Machado, T. F. (2016). La souffrance émotionnelle de la personne âgée en établissement médico-social : une approche infirmière soutenue par le modèle d'adaptation de Callista Roy. Bachelor Infirmier (https://doc.rero.ch/record/278527/files/TB_Machado_T._F._Tumurbaatar_J._2016.pdf)

(43) Tremblay, M. (2001). L'adaptation humaine, un processus biopsychosocial à découvrir *Editions Saint Martin Montréal 1992*

(44) Association Elisabeth Kübler-Ross France. Le deuil. http://ekr.france.free.fr/deuil.htm (consultée le 26/06/21019)

(45) van Gennep, A., Vizedom, M. B., & Caffee, G. L. (2013). The rites of passage. In *The Rites of Passage*. https://doi.org/10.4324/9781315017594

(46) Glaser, B., & Strauss, A. (2012). Les transitions statutaires et leurs propriétés. *SociologieS*.

(47) COFACE-Handicap. (2009). Charte européenne de l'aidant familial. *Http://Www.Coface-Eu.Org/Wp-Content/Uploads/2017/01/COFACE-Disability-CharterFR.Pdf*.

(48) LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

(49) Fondation April. Baromètre des Aidants 2018. (2018). https://www.fondation-april.org/images/pdf/Rapport_complet_BaromtreAidants_2018_FondationAPRIL_BVA.pdf (consultée le 21/05/2109)

(50) Kane, H., Brignon, M. & Kivits, J. (2018). 3. Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : construction institutionnelle et expériences personnelles. Dans : Norbert Amsellem éd., *Le cancer : un regard sociologique: Biomédicalisation et parcours de soins* (pp. 39-54). Paris: La Découverte.

(51) Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan Cancer 2003-2007 https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007 (consultée le 15/02/19)

(52) Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan Cancer 2009-2013. https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013 (consultée le 15/02/19)

(53) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Art. L. 1111-6.

(54) Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

(55) Haute Autorité de Santé (HAS). (2011). Recommandation "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: diagnostic et prise en charge." *Recommandations de Bonne Pratique*.

(56) Knowles, S., Combs, R., Kirk, S., Griffiths, M., Patel, N., & Sanders, C. (2016). Hidden caring, hidden carers? Exploring the experience of carers for people with long-term conditions. *Health and Social Care in the Community*. https://doi.org/10.1111/hsc.12207

(57) E Barnett, E., & Casper, M. (2001). A definition of"social environment" [1]. *American Journal of Public Health*.

(58) Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). Policies and strategies to promote social equity in health. *Stockholm: Institute for Future Studies,*. https://doi.org/978-91-85619-18-4

(59) Service de Santé Sociaux. Québec. (2010). Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants – Résultat d'une réflexion commune. . https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/cadre_conceptuel.pdf (consultée le 26/06/2109)

(60) Saout, C., Dubois, S., Bungener, M., & Goodman, H. (2010). L'environnement social de la maladie. Le rôle des organismes communautaires et associatifs : partenariat ou aide formelle. La relation avec les proches. Comment mieux les intégrer ? *Santé, Société et Solidarité*. https://doi.org/10.3406/oss.2010.1398

(61) Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée…. *Médecine Des Maladies Métaboliques*. https://doi.org/10.1016/s1957-2557(17)30072-x

(62) World Health Organization. Regional Office for Europe. (1998). Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe. https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151

(63) Assemblée mondiale de la Santé, 36. (1983). Trente-sixième Assemblée mondiale de la Santé: Genève, 2- 16 mai 1983 : comptes rendus in extenso des séances plénières, rapports des Commissions. Organisation mondiale de la Santé. https://apps.who.int/iris/handle/10665/192451

(64) World Health Organization. Division of Health Promotion, Education, and Communication. (1998). Glossaire de la promotion de la santé. Genève : Organisation mondiale de la Santé. https://apps.who.int/iris/handle/10665/67245

(65) Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. (2001). Plan national d'éducation pour la santé. http://www.reseau-asteria.fr/Documents/pneps2001.pdf (consultée le 24/06/19)

(66) Tessier, S. (2012). *Les éducations en santé: Education en santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours* (Broché; Maloine, ed.).

(67) Recommandation (2003) 8 du Comités des Ministres aux Etats membres sur la promotion et la reconnaissance de l'éducation non formelle des jeunes

https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805e00d1 (consultée le 27/06/19)

(68) Bras, P., Duhamel, G., & Grass, E. (2006). Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management. *Pratiques et Organisation Des Soins*.

(69) Morin, L., Foury, C., Briot, P., Perrocheau, A. & Pascal, J. (2010). Modalités d'application du « disease management » concernant l'organisation et la rémunération des professionnels aux USA, en Allemagne et en Angleterre : perspectives pour la France. *Santé Publique*, vol. 22(5), 581-592. doi:10.3917/spub.105.0581.

(70) Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*. https://doi.org/10.3917/savo.035.0009

(71) Has Inpes. (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. *HAS Inpes*.

(72) Article L1161-1 créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84 https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_84

(73) Article L1161-2 créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84 https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_84

(74) d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2016). Compétences d'adaptation à la maladie du patient: Une proposition. [The patient's psychosocial skills: A proposal.]. *Education Thérapeutique Du Patient / Therapeutic Patient Education*.

(75) Debout, C. (2012). Observance. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 226-228). Toulouse, France: Association de recherche en soins infirmiers. doi:10.3917/arsi.forma.2012.01.0226.

(76) Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. *In Éducation thérapeutique du patient Modèles, pratiques et évaluation.* In *Santé en action*.

(77) Dortier, J-F. (2008). La tyrannie de la beauté. *Sciences Humaines, 195*. https://www.scienceshumaines.com/la-tyrannie-de-la-beaute_fr_22384.html (consultée le 02/07/19)

(78) Vassilev, I., Rogers, A., Blickem, C., Brooks, H., Kapadia, D., Kennedy, A., … Reeves, D. (2013). Social Networks, the "Work" and Work Force of Chronic Illness Self-Management: A Survey Analysis of Personal Communities. *PLoS ONE*. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0059723

(79) Berger, G. (1972). Opinions et réalités. *In «OCDE : L'interdisciplinarité : problèmes d'enseignement et de recherche dans les universités»*. OCDE Paris

(80) Rege Colet, N. (2002). Enseignement universitaire et interdisciplinarité. In *Enseignement universitaire et interdisciplinarité*. https://doi.org/10.3917/dbu.colet.2002.

(81) *Dupuy, L. «Co, multi, inter, ou trans-disciplinarité ? La confusion des genres..., Work in progress / Document de travail à destination des étudiants du CIEH (Certificat International d'Écologie Humaine), 4 p. http://web.univ-pau.fr/RECHERCHE/CIEH/documents/La%20confusion%20des%20genres.pdf (consultée le 20/07/19)*

(82) Nicolescu, B. (1996). La transdisciplinarité. *Manifeste. Editions Du Rocher, Monaco*. https://doi.org/10.5772/849

(83) Haute Autorité de Santé (HAS). Critères de qualité d'une éducation thérapeutique du patient. http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201205/criteres_de_qualite_dune_education_the rapeutique_du_patient_web.pdf (consultée 12.05.17)

(84) Arrêté du 12 juin 2018 relatif au service sanitaire pour les étudiants en santé

(85) Décret n° 2018-472 du 12 juin 2018 relatif au service sanitaire des étudiants en santé

(86) Gross, O., & Gagnayre, R. (2018). Une éducation salutogénique basée sur les capabilités des patients: une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Education Therapeutique Du Patient*. https://doi.org/10.1051/tpe/2018003

(87) Gross, O., & Gagnayre, R. (2014). Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts. *In: Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : savoirs expérientiels des malades et formation par la recherche en sciences infirmières.* Paris, Éd. des Archives Contemporaines.

(88) Gross, O., & Gagnayre, R. (2014). What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Education Therapeutique Du Patient*. https://doi.org/10.1051/tpe/2014014

(89) Chouleur, F., Gendarme, S., Ayav, C., Jaquart, J., Charlier, R., & Kessler, M. (2015). Évaluation de l'implication des patients-ressources dans l'animation de séances d'éducation thérapeutique. *Néphrologie & Thérapeutique*. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2015.07.327

(90) Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., … Jouet, É. (2015). Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*.

(91) Monnet, É. (2007). La théorie des « capabilités » d'Amartya Sen face au problème du relativisme. *Tracés*. https://doi.org/10.4000/traces.211

(92) Goguel d'Allondans, T. (2002). Rites de Passage, Rites D'initiation : Lecture D'Arnold Van Gennep. *éd. P.U. Laval.*

(93) Troisoeufs, A. (2019). Education thérapeutique et anthropologie : regards croisés. *Santé Education*, *29*, 9.

ANNEXES

ANNEXE 1 – Note interdisciplinaire de synthèse

La présente note a pour objectif de poser un regard critique sur la dimension interdisciplinaire sur mon travail de thèse portant sur le rôle du proche et de l'environnement social dans l'adaptation du patient à sa maladie chronique, et également de leur considération dans les programmes d'éducation thérapeutique. Nous défendons l'idée que l'approche du proche et de l'environnement social ne peut se faire sans ce regard interdisciplinaire, et nous verrons également qu'au-delà de l'épidémiologie ou de l'économie qui nous apportent un éclairage certain, d'autres disciplines ne doivent pas être négligées, tant elles apportent dans la compréhension de ce sujet.

Préambule

L'interdisciplinarité est un croisement de différents regards disciplinaires sur un même objet d'étude. Ce qui différencie l'interdisciplinarité de la multidisciplinarité ou de la pluridisciplinarité est la notion d'interaction « qui peut aller de la simple communication des idées jusqu'à une intégration mutuelle des concepts directeurs, de l'épistémologie, de la terminologie, de la méthodologie et des procédures » [1].

Par ailleurs, afin de bien différencier les réflexions proposées dans ce travail, il semble important de faire la distinction entre approche interdisciplinaire et approche pluri professionnelle. Discipline et profession ne revêtent pas les mêmes caractéristiques: « Les disciplines évoluent autour de connaissances et de savoirs scientifiques, alors que les professions exploitent ces savoirs pour en déduire des compétences ou des attitudes. » [2].

Ainsi, même si ces deux approches sont différentes, nous verrons au cours de ce travail qu'elles n'en restent pas moins complémentaires.

Introduction

Lorsque l'on parle d'éducation thérapeutique, nous parlons avant tout de maladie chronique et des spécificités de prise en charge qui lui sont propres. Les maladies chroniques sont définies comme un état pathologique caractérisé par une progression longue et généralement lente, souvent associée à la menace de complications graves et à une invalidité [3].

Première cause de mortalité dans le monde, les maladies chroniques représentent 63% des décès. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), "sur les 36 millions de personnes

Décédées de maladies chroniques en 2008, 29% avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes" [4].

En France, en 2012, le nombre de personnes atteintes de maladie chronique était estimé à 15 millions [5]. En 2014, 9,9 millions de personnes étaient affiliées au régime général de l'Assurance Maladie et bénéficiaient du dispositif des Affections de Longue Durée (ALD)[1] [6]. Il est également important de ne pas négliger le poids des maladies chroniques pour la société. Outre les conséquences en termes de morbidité et de mortalité prématurée, les maladies chroniques ont un impact important en termes économiques, d'une part pour les patients et leurs familles, mais aussi pour les Etats. En France, en 2012, 61 % des dépenses d'assurance maladie du régime général étaient affectées à la prise en charge des patients en affection de longue durée [7].

La maladie chronique représentant donc à l'heure actuelle un réel enjeu de santé publique.

Ses conséquences sont nombreuses, et ne concernent pas uniquement le champ médical. Elles ont également un impact considérable sur la vie quotidienne des patients dont la vie personnelle (familiale, professionnelle, relationnelle,) est bien souvent durablement perturbée: souffrir d'une maladie chronique est synonyme de changements radicaux dans le parcours de vie des patients [8].

Pour vivre de manière optimale avec leur maladie, les patients vont donc devoir mettre en œuvre un certain nombre d'ajustements, qui peuvent, par exemple, être liés à leur vie professionnelle [9].

La maladie chronique, du fait de ses spécificités, demande donc des réponses autres que celles à visée curative. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une des réponses à cette prise en charge complexe, par sa durée, ses objectifs et son interdisciplinarité.

En France, l'ETP est considérée comme un élément essentiel du parcours de soin de la personne souffrant de maladie chronique et est définie par l'OMS comme devant aider le patient à "acquérir et maintenir les compétences pour lui permettre de vivre de manière optimale sa vie avec la maladie" [10].

L'objectif de la présente note est de discuter des différents aspects interdisciplinaires de la maladie chronique, du proche et de l'environnement et sur la façon dont l'ETP pourrait prendre en compte ces différents aspects.

Etat des lieux du caractère interdisciplinaire du sujet

L'éducation thérapeutique du patient : pour une évaluation au croisement de l'épidémiologie et de l'économie ?

Préalablement à une réflexion sur la notion de coût efficacité de l'éducation thérapeutique, il nous semble nécessaire de préciser les modalités de financement des programmes d'éducation thérapeutique.

En France, ce sont les pouvoirs publics qui financent les programmes d'éducation thérapeutique au regard des priorités régionales et des financements dont ils disposent.

Concernant le financement des programmes d'éducation thérapeutique en France, il y a peu de données disponibles. Cependant, d'après les données ARBUST 2009, les allocations allouées par les ARS aux établissements dans le cadre de la mission « actions de prévention et d'éducation thérapeutique » s'élevait à 67.7 millions d'euros [11].

Dix ans après l'inscription de l'éducation thérapeutique dans la Loi HPST, peu de données nationales sont disponibles quant à l'efficacité des programmes d'ETP, ne permettant pas ainsi une analyse coût efficacité précise. Cela questionne et se comprend en partie par les difficultés rencontrées dans l'évaluation des programmes.

Toutefois, dans son rapport d'orientation d'analyse économique et organisationnelle de 2008, la HAS relève que bien que l'impact économique de l'éducation thérapeutique soit incertain, il semble tout de même, pour trois pathologies principalement, que l'ETP offre un résultat tant clinique qu'économique. Il s'agit (1) de l'asthme pédiatrique, (2) du diabète de type 1 et (3) des pathologies relevant de la cardiologie. Cet impact économique semble pouvoir s'expliquer par l'impact clinique de l'ETP. En effet, les programmes vont permettre de réduire le nombre de complications et ce fait d'hospitalisation, d'incidence et de coût des complications ou encore d'entrée aux urgences [12]. Ainsi, si les coûts associés à l'éducation thérapeutique sont quantifiables, la caractérisation de son efficacité n'en reste pas moins incertaine, difficilement caractérisable.

Alors, peut-être est-ce là ; au regard de ces différents éléments et de la difficulté à évaluer économiquement les bénéfices de l'éducation thérapeutique à court et long terme, que se joue un des enjeux de l'interdisciplinarité en éducation thérapeutique.

En effet, la caractérisation des éléments composant les programmes d'ETP interrogent le complexe de ces interventions et demandent un regard pluri disciplinaire. D'autre part l'économie et l'épidémiologie s'inscrivent également dans cet enjeu.

Il s'agit de porter une réflexion commune dans l'élaboration de critères et d'indicateurs de résultats qui permettraient sans doute de pérenniser l'offre en ETP, principalement en démontrant de sa nécessaire efficacité au regard de ses effets sur les principaux déterminants et les principales conséquences associées des maladies chroniques.

Approche interdisciplinaire des facteurs de risque et de progression de la maladie chronique

Au-delà des facteurs de risques modifiables communs que sont l'alimentation malsaine, la sédentarité et le tabagisme, les déterminants de la maladie chronique sont nombreux et la plupart des disciplines concourantes à la santé publique (épidémiologie, démographie, sociologie,) permettent de les aborder.

Ces déterminants sont d'ordres socio-économiques, culturels, politiques et environnementaux, comme par exemple l'urbanisation, les comportements, les politiques publiques, la pauvreté, les croyances, [13]

Alors que ces facteurs et déterminants expliquent en grande partie l'augmentation de la fréquence de survenue des maladies chroniques, il apparaît important, voire nécessaire de les prendre en compte dans la prise en charge des personnes souffrant de maladie chronique, tant ils font partie intégrante de la vie des patients.

Les facteurs modifiables, relatifs au style de vie par exemple, pourront être des cibles d'intervention et leur modification, des critères intermédiaires pour indirectement améliorer la qualité de vie avec la maladie. Les déterminants non modifiables quant à eux pourront servir à la compréhension de l'environnement de la personne souffrant de maladie chronique, d'appréciation de ce qui peut constituer tantôt des barrières, tantôt des leviers dans son parcours de soin et permettra de personnaliser et d'adapter la prise en charge.

Ce sont autant de caractéristiques propres au patient et de facteurs externes que la prise en charge des maladies chroniques devra mobiliser.

Une considération de la maladie chronique légiférée

La prise en charge des maladies chroniques repose d'une part sur des soins médicaux et paramédicaux, mais aussi sur l'éducation thérapeutique du patient qui est mentionnée dans la plupart des recommandations de pratique professionnelles. En 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) publiait les premières recommandations concernant l'ETP et sa mise en place [14].

Depuis 2009, l'éducation thérapeutique du patient est inscrite dans la Loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) qui souligne son importance dans le parcours de soin des patients [15]. Ainsi, la France s'est dotée d'un cadre solide pour le développement de l'ETP. Les

activités d'éducation thérapeutique se développent rapidement, tant en milieu hospitalier que libéral. La question que nous nous posons aujourd'hui est la suivante : comment les programmes d'ETP, et plus précisément les actions éducatives, qui se veulent patient-centrées, prennent-elles ou peuvent-elles prendre en compte les différentes composantes de l'environnement social du patient et son proche, qu'ils aient un impact positif ou négatif sur le patient, et les mobiliser pour accompagner le patient dans son adaptation à la maladie?

Peu d'éléments sont encore disponibles à ce jour dans les recommandations et dans la Loi, même si la HAS précise que l'ETP peut être proposée au proche s'il le souhaite, en accord avec le patient [16].

Maladie chronique et éducation thérapeutique du patient: de l'approche pluridisciplinaire à la visée interdisciplinaire

La prise en charge de la maladie chronique, et notamment la pratique de l'ETP se veut en soi pluri professionnelle. Cette prise en charge, nous l'avons vu, bien différente de celle des pathologies dites aiguës, va solliciter un grand nombre de professionnels de la santé, mais aussi d'autres milieu que celui du soin, à l'instar des champs sociaux par exemple.

De la conception du programme à sa mise en œuvre, nombre d'intervenants vont être sollicités. A noter par ailleurs que les recommandations soulignent l'importance d'une éducation multidisciplinaire pour les patients [17].

Ce sont notamment, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, psychologues, médecins, patients ressources qui œuvrent ensemble pour l'accompagnement du patient.

Le diagnostic partagé, ou diagnostic éducatif, point de départ du parcours éducatif, illustre bien cette nécessaire pluridisciplinarité en ETP. Lors de ce diagnostic partagé, la personne souffrant de maladie chronique va être amenée à s'exprimer quant à son ressenti de la maladie, son entourage et son environnement, ses valeurs, ses croyances, son travail et sa vie quotidienne de manière plus générale. Qui de mieux alors pour répondre au besoin d'information quant à ses droits qu'une assistante sociale? Qui de plus pertinent pour aborder le vécu de la maladie qu'un psychologue ou un patient ressource, ou encore qui de plus au fait des questions diététiques qu'une diététicienne?

C'est dans cette pluridisciplinarité que se comprend alors la nécessaire interdisciplinarité de notre sujet, toutes ces différentes personnes devant travailler en interaction, communiquer ensemble, dans l'intérêt du patient.

En effet, le réel intérêt de ce travail ensemble ne peut, selon nous, s'exprimer que par le savoir coopérer et le savoir mutualiser pour potentialiser les compétences de chacun. Ainsi, se manifeste pleinement, à notre sens, l'interdisciplinarité.

Au regard de nos interrogations précédentes sur la prise en compte du proche et de l'environnement social de la personne souffrant de maladie chronique dans les actions éducatives, il est intéressant de souligner que l'interdisciplinarité de l'ETP et le diagnostic partagé constituent une première porte d'entrée dans leur considération, puisque la prise en charge ne s'intéresse pas seulement au patient avec sa maladie, mais à un individu complexe qui évolue dans un environnement et avec des problématiques qui lui sont propres.

Toutefois, bien que cela représente une première porte d'entrée dans le "monde" du patient, composé en partie de ses proches et de l'environnement dans lequel il évolue, nous pouvons continuer à nous questionner sur ce qu'il en est en pratique, dans les actions éducatives.

Perspectives de recherche

Proche et environnement social du patient, ou le besoin de clarifier les concepts

Proche et environnement social: voilà deux termes qui, selon que l'on soit sociologue, médecin, infirmier, patient, auront une signification différente : afin de prendre en compte au mieux les besoins et les attentes du patient, d'une part par rapport à son proche, et d'autre part au regard de l'environnement dans lequel il évolue, une clarification des différents concepts est nécessaire.

Chacun d'entre nous a en effet ses propres représentations, que cela soit au sujet de la maladie, ou du monde dans lequel nous évoluons en règle générale. Cette façon de voir le monde, de le comprendre va dépendre de notre vécu, de nos expériences personnelles et professionnelles, de l'environnement dans lequel nous avons grandi, etc.

Ainsi, sans définitions consensuelles du proche et de l'environnement social, il apparaît compliqué de les inclure dans le parcours de soin du patient de manière pertinente et plus ou moins exhaustive.

Une revue de la littérature réalisée dans le cadre de la thèse et intitulée *"Caregivers and social environment of chronically ill individuals : a narrative review"* avait pour objectif de caractériser le proche et son rôle et l'environnement social des personnes souffrant de maladie chronique et d'étudier s'ils représentaient des barrières ou des facteurs facilitant l'adaptation de

la personne à sa maladie. Ce travail a donc permis de soulever la question de la sémantique: de quoi parle-t-on, et de quoi veut-on parler?

Pour l'environnement social du patient, il était souvent fait référence dans les articles étudiés aux caractéristiques socio démographiques ou socio économiques. Lorsque l'environnement social était clairement nommé et défini, il s'agissait le plus souvent de contextes culturels particuliers. Pourtant, au regard de la définition de Barnett [18], pour qui l'environnement social est composé de "l'environnement physique immédiat, les relations sociales et les milieux culturels dans lesquels des groupes de personnes définis fonctionnent et interagissent", on comprend aisément que l'environnement social n'est pas propre aux questions de culture, mais bien à tout un chacun. Considérer l'environnement social en ETP et, en règle général, c'est donc aller au delà de données socio démographiques et socio économiques recueillies bien souvent en routine. Non pas que leur importance soit à négliger, mais elles doivent être complétées par d'autres éléments plus approfondis relatifs à l'environnement des patients.

La question de la sémantique se pose également pour le proche. Si, par exemple, dans le cadre du cancer ou de pathologies dégénératives type Alzheimer, la personne aux côtés de la personne malade est le plus souvent identifiée par l'appellation "aidant", qu'en est-il pour les autres pathologies?

La revue a montré que dans la littérature, dans les domaines de la diabétologie, rhumatologie, pneumologie ou encore de la néphrologie, il était le plus souvent fait référence aux époux, conjoints et famille. Le plus souvent, le proche était alors caractérisé par la relation entretenue avec la personne malade. Dans certains papiers incluant le proche, celui-ci était défini comme la personne légalement engagée avec la personne malade. Nous pouvons ici considérer comme parfois réducteur ce critère d'inclusion, d'autant que les pathologies auxquelles nous nous intéressons touchent des personnes plus ou moins jeunes. La revue de la littérature nous a donc permis d'aller au-delà de la caractérisation du proche par son statut à une caractérisation par son nouveau rôle (être responsable, aidant, protecteur, source de motivation, ...), ses tâches (prendre soin, contrôler, surveiller, aider à la réalisation des tâches quotidiennes, ...) et ses interactions (être empathique, disponible, communiquer, ...) avec la personne malade.

Ces différentes données peuvent donc être autant d'éléments à considérer et à partager avec les intervenants dans le cadre de la mise en place de programmes et d'actions éducatives.

Par ailleurs, caractériser le proche et son rôle auprès du patient ouvre également des perspectives quant à sa considération en tant qu'individu "existant en dehors du patient" dans le cadre de l'ETP.

Le proche, victime collatérale de la maladie ?

La maladie chronique va induire une rupture dans la trajectoire de vie du patient [19]. Ce qui auparavant pouvait sembler "prévu", "contrôlable", ne l'est plus. On pourrait voir dans l'apparition de la maladie chronique dans la vie du patient une rupture du "moi idéal", une césure dans le parcours biographique du patient. Se pose ainsi la question du statut social, et de la modification de ce statut avec l'arrivée de la maladie chronique [20].

Pour Van Gennep [21], la vie est marquée par un certain nombre de transitions statutaires qui correspondent à des transitions entre différents statuts sociaux, qui peuvent par exemple être relatifs à la transition du célibat au mariage, de l'adolescence à l'âge adulte.

On comprend donc aisément que la question de la transition statutaire puisse s'appliquer à la maladie chronique, avec un passage du statut de personne en bonne santé, à un état ou il faut à présent vivre avec la maladie.

Une question se pose alors, s’il y a transition statutaire du patient et rupture du "moi idéal", nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il y a également rupture du "nous idéal". La transition statutaire du patient va impliquer une transition au sein même de son couple, les rôles peuvent être inversés, nouveaux, différents. Le proche vit alors pleinement sa propre transition statutaire, bien malgré lui. Avec son nouveau statut; il n'est plus seulement conjoint, ami ou mère, il devient proche, aidant, celui sur lequel la personne souffrant de maladie chronique pourra compter. Ainsi, il se verra "attribuer" de nouvelles tâches, de nouveaux rôles... les attentes de la personne malade pourront être amenées à changer. Il s'agira maintenant pour lui de savoir par exemple reconnaître les signes d'une hypoglycémie, de savoir comment réagir, de prendre en charge des tâches qui dans le couple d'auparavant n'avaient pas été ainsi distribuées; le ménage, les courses, ... d'ajuster à présent lui-même sa vie avec la maladie de l'autre (vie sociale, professionnelle, ...).

Il y a aussi les difficultés du proche à savoir comment être une aide appropriée : ne pas trop en faire, ne pas trop plaindre ou pas assez, garder des attentes envers le malade pour préserver son estime de soi, partager les stratégies de changement de comportement favorables, parler de la maladie mais ne pas limiter la patient à un malade...

Par ailleurs, les attentes de la société, ou les représentations que se fait le proche des attentes de la société à son égard pourront-elles aussi induire des changements chez lui: est-il normal de ne pas tout faire pour une personne malade? Comment peut-on se sentir fatigué, las, alors que l'on est "en bonne santé"? Comment peut-on sortir, continuer à vivre comme avant alors que l'autre ne le peut plus? Comment accepter se préserver pour mieux aider ?

L'on se pose bien souvent la question de l'impact de la maladie chronique sur le patient, son bienêtre, sa qualité de vie, ... mais qu'en est-il finalement de ce proche, victime lui aussi, mais silencieux, de la maladie?

Conclusion

Nous l'avons vu, les maladies chroniques n'impactent pas seulement les personnes qui en souffrent. Elles touchent également leur proche, leur famille, parfois leur travail et leur vie sociale ainsi que la société en règle générale.

La complexité des maladies chroniques, de leur prise en charge et de la considération du patient dans son ensemble ouvrent sur des perspectives de recherche et d'application aussi vastes que riches.

Il nous semble que pour traiter d'un tel sujet, et afin d'y apporter des pistes de réponses pertinentes et concrètes, un réel travail transdisciplinaire doit avoir lieu. Véritables enjeux de société pour les années à venir, la prévention des maladies chroniques et plus généralement la promotion de la santé à tous les âges de la vie semblent être un levier encore trop peu mis en avant, dans une société ou guérir, plutôt que prévenir, reste le maître mot.

Par ailleurs, il nous semble important de considérer davantage le proche des personnes souffrant de maladie chronique dans la prise en charge ETP. En effet, bien que les recommandations de la HAS précisent que l'ETP peut être proposée au proche s'il le souhaite, et en accord avec le patient, il nous apparaît pertinent de proposer au proche un accompagnement personnalisé, afin qu'il ne "serve" pas seulement au patient, en terme de connaissance, de maîtrise technique ou de situation d'urgence. Nous entendons ici une prise en charge personnalisée, prenant en compte les besoins des proches et répondant à leurs interrogations.

Enfin, nous souhaitons conclure sur un point qui nous semble primordiale lorsque l'on parle de recherche et de pratique: le partenariat nécessaire entre chercheurs et acteurs de terrain. En effet, créer un lien, une réelle interdisciplinarité entre la théorie et la pratique nous semble être un véritable gage de réussite pour la mise en place d'actions, que cela soit en éducation thérapeutique du patient, ou dans tout autre domaine.

Ce partenariat, au prisme des différentes disciplines, permettrait, au-delà de la mise en place d'action, une évaluation de programmes, non plus seulement en terme de bénéfices et d'acquisition de compétences par le patient, mais en des termes bien plus large d'évaluation coût efficacité, de réduction des complications ou bien même des coûts globaux associés à la prise en charge des maladies chroniques.

Références

[1] BERGER (G) Opinions et réalités In «OCDE : L'interdisciplinarité : problèmes d'enseignement et de recherche dans les universités» OCDE Paris 1972 (p23)

[2] REGE COLET (N) Enseignement universitaire et interdisciplinarité Ed De Boeck Université Bruxelles 2002 (p35) (p40) (p41) (p42)

[3] N. Agrinier, A.C. Rat, Quelles définitions pour la maladie chronique?, ADSP. (2010) 12- 14.

[4] OMS Maladies Chroniques http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/ (consultée 12.05.19)

[5] HAS, Maladies chroniques : une vision rénovée du parcours de soins. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1301349/fr/maladies-chroniques-une-vision-renovee- du-parcours-de-soins (consultée 12.05.19)

[6] Assurance Maladie, Personnes en ALD en 2014. http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2014.php Assurance Maladie [Extrait de l'Annexe 1 du PLFSS 2015] http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/indicateur_14.pdf (consultée 12.05.19)

[7] Assurance Maladie [Extrait de l'Annexe 1 du PLFSS 2015] http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/indicateur_14.pdf (consultée 12.05.19)

[8] M. Bury, Chronic illness as biographical disruption, Sociol. Health Illn. 4 (1982) 167– 182. doi:10.1111/1467-9566.ep11339939.

[9] L. Monneraud, P. Brochard, C. Raherison, B. Housset, and P. Andujar, Expérience de maladie chronique et vie professionnelle: les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive, Sci. Soc. Santé. 1 (2016) 39–63

[10] WHO, Therapeutic patient education, [Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases], Copenhagen, 1998.

[11] Ministère des solidarités et de la santé, Education thérapeutique du patient : questions/réponses relative aux programmes d'éducation. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des- usagers/education-therapeutique-du-patient/education-therapeutique-du-patient-questions- reponses-relative-aux-programmes-d/ (consulté le 23.07.19)

[12] HAS, L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES. Analyse économique et organisationnelle. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/synthese_analyse_economique_et_organisationnelle_education_therapeutique.pdf (consulté le 23.07.19)

[13] WHO, Les maladies chroniques et leurs Facteurs de risque communs. http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/information/factsheets_FR_web.pdf?u a=1 (consultée 12.05.19)

[14] HAS, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, Recommandations HAS 2007. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf (consultée 12.05.19)

[15] Loi Hôpital Patient Santé Territoire. http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000020892069&idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100819 (consultée 12.05.19)

[16] HAS, Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation,

Recommandations HAS 2007

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf (consultée 12.05.19)

[17] HAS, Critères de qualité d'une éducation thérapeutique du patient. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201205/criteres_de_qualite_dune_education_therapeutique_du_patient_web.pdf (consultée 12.05.17)

[18] E. Barnett, M. Casper, A definition of social environment, Am. J. Public Health. 91 (2001) 465-465.

[19] B.G. Glaser, A. Strauss, Status Passage: a Formal theory, Sociology Press, Mill Valley, CA, 1971.

[20]I. Aujoulat, R. Marcolongo, L. Bonadiman, A. Deccache, Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control, Soc. Sci. Med. 66 (2008) 1228–1239.

[21]A. Van Gennep, The Rites of Passage., 1960.

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2011-77 du 19 janvier 2011 portant actualisation de la liste et des critères médicaux utilisés pour la définition des affections ouvrant droit à la suppression de la participation de l'assuré

NOR : *ETSS1027111D*

Publics concernés : *régimes d'assurance maladie, professionnels de santé, assurés.*

Objet : *actualisation de la liste des affections de longue durée (ALD) et des critères médicaux d'admission et de renouvellement.*

Entrée en vigueur : *les dispositions du présent décret ne seront applicables qu'aux patients entrant en ALD et à ceux concernés par un renouvellement postérieurement à sa publication.*

Notice : *lorsque l'assuré est reconnu atteint d'une affection de longue durée (ALD) par le service du contrôle médical, sur demande de son médecin traitant, il bénéficie de l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette affection.*

La Haute Autorité de santé (HAS) a rendu en décembre 2007 et juin 2009 deux avis proposant d'actualiser les critères d'admission et de renouvellement des trente ALD, en précisant, pour chacune d'elles, la durée de l'exonération.

Le présent décret reprend, dans son annexe, les propositions de la HAS afin d'actualiser, sans en modifier significativement le périmètre, les critères d'admission et de renouvellement des ALD et de préciser les durées d'exonération.

Références : *le code de la sécurité sociale dans sa rédaction issue des modifications résultant du présent décret peut être consulté sur le site Légifrance (http://www.legifrance.gouv.fr/).*

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article L. 322-3 ;

Vu la saisine du conseil de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie en date du 6 août 2010 ; Vu l'avis du conseil de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés en date du

6 octobre 2010 ;

Vu l'avis du conseil de la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole en date du 8 septembre 2010 ; Vu l'avis de l'Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire en date du

13 septembre 2010 ;

Vu l'avis de la Haute Autorité de santé en date du 10 février 2010,

Décrète :

Art. 1er. – L'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

1° Au vingt-deuxième alinéa, les mots : « périartérite noueuse, lupus érythématheux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive » sont remplacés par les mots : « vascularites, lupus érythématheux systémique, sclérodermie systémique » ;

2° Au vingt-troisième alinéa, le mot : « grave » est supprimé ;

3° Au vingt-septième alinéa, les mots : « scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne » sont remplacés par les mots : « scoliose idiopathique structurale évolutive » ;

4° Au vingt-huitième alinéa, le mot : « ankylosante » est supprimé.

Art. 2. – L'annexe figurant à l'article D. 322-1 est remplacée par les dispositions annexées au présent décret.

Art. 3. – Les assurés sociaux admis au bénéfice des dispositions prévues au 3° de l'article L. 322-3 avant l'entrée en vigueur du présent décret demeurent régis par les dispositions réglementaires applicables avant cette entrée en vigueur pour la durée de validité de l'exonération en cours.

Art. 4. – Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé et la secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 19 janvier 2011.

FRANÇOIS FILLON

Par le Premier ministre :

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé,
XAVIER BERTRAND

La secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé,
NORA BERRA

ANNEXE

CRITÈRES MÉDICAUX UTILISÉS POUR LA DÉFINITION DES AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE OUVRANT DROIT À LA SUPPRESSION DE LA PARTICIPATION DE L'ASSURÉ AU TITRE DE L'ARTICLE L. 322-3 (3°) DU CODE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

1. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « accident vasculaire cérébral invalidant »*

Relève de l'exonération du ticket modérateur l'accident vasculaire cérébral (AVC) en présence de troubles neurologiques persistants au-delà de vingt-quatre heures nécessitant une prise en charge médicale lourde, des soins de maintenance puis de rééducation active.

L'exonération initiale est accordée pour une période de deux ans, renouvelable pour une durée variable selon l'évolution de l'affection :

Cinq ans, renouvelable, dans les cas où persiste un important déficit neurologique entraînant une invalidité évidente ;

Deux ans, renouvelable, dans les cas où persistent des séquelles moins importantes mais justifiant une rééducation prolongée.

2. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur :

2.1. Aplasies médullaires globales ou limitées à une seule lignée :

2.1.1. Aplasies médullaires (AM) globales :

Ce sont des insuffisances quantitatives de la production médullaire touchant les trois lignées, avec moelle osseuse hypocellulaire, en relation avec une réduction du nombre de cellules-souches hématopoïétiques primitives. Une AM globale peut être acquise ou, beaucoup plus rarement, constitutionnelle.

Ces affections relèvent de l'exonération du ticket modérateur pour une durée de cinq ans, renouvelable.

2.1.1. *a)* Aplasies médullaires globales acquises :

Ce sont des pathologies peu fréquentes en dehors des AM survenant dans les suites immédiates d'une chimiothérapie antimitotique (la prise en charge de ces dernières relève de l'affection cancéreuse concernée). Les AM globales acquises reconnaissent pour la plupart dans leur mécanisme un phénomène auto-immun.

Une fois installée, une AM globale acquise ne régresse jamais spontanément et doit faire l'objet d'un traitement spécialisé.

2.1.1. *b)* Aplasies médullaires globales constitutionnelles :

La moins rare est la maladie de Fanconi de transmission héréditaire autosomique récessive.

2.1.2. Aplasies médullaires dissociées ou restreintes à une ligne médullaire :

Le défaut de production ne concerne qu'une lignée. Sont concernées les érythroblastopénies chroniques constitutionnelles ou acquises, les agranulocytoses chroniques constitutionnelles et les amégacaryocytoses chroniques constitutionnelles.

Ces affections relèvent de l'exonération du ticket modérateur pour une durée de cinq ans, renouvelable.

Toute récidive ou apparition d'une séquelle tardive grave dont le lien de causalité avec le traitement est établi conduit à la reprise de l'exonération du ticket modérateur.

2.2. Syndromes myélodysplasiques (SMD) :

Entrent dans le cadre des SMD : les cytopénies réfractaires simples, les anémies réfractaires sidéroblastiques, les anémies réfractaires avec excès de blastes et la leucémie myélomonocytaire chronique.

Ces affections relèvent de l'exonération du ticket modérateur pour une durée de cinq ans, renouvelable.

2.3. Autres cytopénies chroniques ou à rechutes :

Les plus fréquentes résultent d'une destruction de mécanisme immunologique. Ces manifestations peuvent parfois révéler ou compliquer une maladie auto-immune générale (lupus érythémateux disséminé), un lymphome ou une leucémie lymphoïde chronique et relèvent alors de la prise en charge spécifique de chaque affection. Cependant, elles sont bien souvent idiopathiques.

Sont notamment concernées les anémies hémolytiques auto-immunes chroniques, les purpuras thrombopéniques auto-immuns chroniques, les neutropénies chroniques sévères. Ces dernières comportent le syndrome de Felty et des variétés idiopathiques. Il convient d'exclure de ce cadre les pseudo-neutropénies par excès de margination des polynucléaires habituellement moins prononcées et dénuées de risque infectieux. Ces affections relèvent de l'exonération du ticket modérateur pour une durée de cinq ans, renouvelable.

3. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur :

- l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) au stade d'ischémie permanente chronique, ou avec un épisode d'ischémie aiguë, ou ayant nécessité un geste de revascularisation ou d'amputation ;
- les autres artériopathies chroniques (artères à destinée viscérale, principalement digestive et rénale) avec manifestations ischémiques objectivement documentées.

Les atteintes pariétales (lésions ulcéro-végétantes, anévrismes ou dissections) de l'aorte thoracique ou abdominale objectivement documentées, sont également exonérées au titre de cette affection.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

4. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « bilharziose compliquée »*

L'exonération du ticket modérateur concerne les bilharzioses compliquées :

- complication aiguë des primo-invasions : syndrome toxi-infectieux immunoallergique systémique ;
- complications évolutives spécifiques à chaque espèce de schistosome : hypertension portale, pathologies obstructives de l'arbre urinaire et insuffisance rénale, stérilité, complications encéphalique et médullaire, hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), carcinome vésical, bilharziomes compressifs ou hémorragiques.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de deux ans, renouvelable.

5. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves ; cardiopathies congénitales graves »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur :

5.1. L'insuffisance cardiaque systolique (ICS) symptomatique chronique associant des symptômes de l'IC (au repos ou à l'effort) présents ou retrouvés dans les antécédents et une preuve objective d'une dysfonction cardiaque systolique au repos, avec une fraction d'éjection (FE) FE < 40 %.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

5.2. L'insuffisance cardiaque à fonction systolique préservée (ICFSP) symptomatique chronique associant :

- des symptômes de l'IC (au repos ou à l'effort) présents et retrouvés dans les antécédents objectivés par une poussée d'IC aiguë congestive (sous forme d'œdème pulmonaire) ;
- un signe objectif (parmi électrocardiogramme (ECG), radiographie, échographie, peptide natriurétique de type B [BNP]) de dysfonction cardiaque au repos, avec une fonction systolique préservée ou modérément altérée (FE > 40 %) ;
- une réponse au traitement pharmacologique de l'IC.

L'insuffisance cardiaque est irréversible en l'absence de cause curable. L'exonération initiale est accordée pour une période de cinq ans, renouvelable.

5.3. Les troubles du rythme supraventriculaires graves : Sont concernées :

- la fibrillation auriculaire (FA) paroxystique récidivante (se terminant spontanément en moins de sept jours, généralement en 48 heures), avec des récidives entrecoupées d'épisodes en rythme sinusal ;

- la FA persistante récurrente (nécessitant un choc électrique ou un traitement pharmacologique pour être réduite), avec des récurrences (> 7 jours) entrecoupées d'épisodes en rythme sinusal ;
- la FA permanente (cardioversion inefficace ou non envisagée).

L'exonération initiale est accordée pour une durée de deux ans, renouvelable, étant précisé que la poursuite d'un traitement anticoagulant ne constitue pas, en elle-même, une condition suffisante de renouvellement systématique de l'exonération.

5.4. Les troubles du rythme ventriculaire graves : Sont concernés :

- les troubles du rythme ventriculaire pouvant entraîner une instabilité hémodynamique et une mort subite cardiaque :
  - tachycardie ventriculaire (TV) :
    - soutenue ou non ;
    - monomorphe ou polymorphe (dont les torsades de pointe) ;
  - fibrillation ventriculaire (FV) ;
- les troubles du rythme ventriculaire potentiellement graves : toute extrasystolie ventriculaire n'ayant pas les caractéristiques de la bénignité c'est-à-dire avec extrasystoles ventriculaires monomorphes non répétitives, survenant à distance du sommet de l'onde T, sur cœur sain.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de deux ans, renouvelable si la poursuite d'un traitement (médicaments et/ou implantation d'un défibrillateur) s'avère nécessaire.

5.5. Les cardiopathies valvulaires et congénitales graves : Sont concernées :

- les cardiopathies valvulaires (rétrécissement ou insuffisance), avec une atteinte valvulaire quantifiée sévère (rétrécissement serré ou fuite importante), ou une atteinte valvulaire quantifiée moins sévère avec des symptômes d'IC ou d'ischémie myocardique, ou, en l'absence de symptôme, une preuve objective à l'échocardiogramme de dysfonction cardiaque au repos (FE abaissée), hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) ou dilatation ventriculaire marquée ;
- les patients atteints de cardiopathies valvulaires opérés (prothèses valvulaires cardiaques, tubes) ou de cardiopathies congénitales complexes ayant subi une intervention cardiaque et dont la réparation est incomplète.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

6. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « maladies chroniques actives du foie et cirrhoses »*

Relèvent d'une exonération du ticket modérateur :

6.1. Les hépatites chroniques virales B présentant une positivité de l'Ag HBs et :

- des signes de réplication virale active : ADN VHB >2 000 UI/ml ou une élévation même occasionnelle de l'activité des transaminases ;
- la nécessité d'un traitement antiviral ou d'un suivi prolongé.

L'exonération est accordée pour une durée initiale de deux ans, renouvelable si le patient reçoit le traitement antiviral.

L'apparition de séquelles graves dont le lien de causalité avec le traitement est établi conduit à la reprise de l'exonération du ticket modérateur.

6.2. Les hépatites virales C prouvées par la présence de l'ARN du virus de l'hépatite C (VHC) dans le sérum et :

- une indication de bilan initial de sévérité de l'affection ;
- la nécessité d'un traitement antiviral ou d'un suivi prolongé.

L'exonération est accordée pour une durée initiale de deux ans, renouvelable si le patient reçoit le traitement antiviral.

L'apparition de séquelles graves dont le lien de causalité avec le traitement est établi conduit à la reprise de l'exonération du ticket modérateur.

6.3. Toute cirrhose dont le diagnostic est établi sur un ensemble de données cliniques, morphologiques et histologiques :

L'exonération du ticket modérateur peut être accordée en l'absence de confirmation (par ponction biopsie hépatique (PBH) ou autre moyen non invasif) si les arguments épidémiologiques, cliniques et biologiques, voire les éléments obtenus fortuitement par imagerie ou endoscopie, sont concordants.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

7. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine »*

Relèvent d'une exonération du ticket modérateur :

7.1. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé :

La variété de ces déficits immunitaires primitifs graves est grande, résultant d'anomalies des lymphocytes, des phagocytes, des immunoglobulines ou du complément.

Sont notamment concernés :

- les déficits immunitaires combinés sévères, le syndrome des lymphocytes dénudés et les affections apparentées nécessitent des traitements lourds (du type greffe de moelle osseuse ou greffe de foie fœtal) en milieu hospitalier et une surveillance biologique prolongée ;
- les déficits immunitaires combinés incomplets du type syndrome de Wiskott-Aldrich ou ataxie télangiectasie sont également l'objet de traitements prolongés et d'explorations coûteuses, répétés au fil des années ;
- les déficits importants de l'immunité cellulaire, tel le syndrome de Di George, relèvent de greffes du thymus fœtal ou de traitements de longue durée ;
- les déficits en immunoglobulines comportant un abaissement constant et significatif du taux des IgG (par exemple, en dessous de 2,5 g par litre chez le petit enfant et de 5 g par litre chez le grand enfant ou l'adulte), notamment l'agammaglobulinémie de Burton et les grandes hypogammaglobulinémies dites communes, qui nécessitent l'administration itérative et indéfiniment prolongée d'immunoglobulines. En revanche, les fréquents déficits isolés en IgA ne relèvent pas d'une exonération du ticket modérateur ;
- d'autres déficits immunitaires à composante lymphocytaire : syndrome à hyper IgE, candidose cutanéomuqueuse chronique ;
- les déficits majeurs de la phagocytose ou de la bactéricidie (granulomatose septique chronique ou affections apparentées, déficits de la mobilité ou de l'adhérence des phagocytes, par exemple liés à l'absence de certaines glycoprotéines de membrane) nécessitent tous une prise en charge prolongée afin que soient convenablement conduits la prophylaxie ou le traitement anti-infectieux et parfois le traitement étiologique ;
- les cas de déficits primitifs du complément comportant des manifestations graves à répétition (infections sévères, syndrome lupique, vascularite importante, œdème angioneurotique héréditaire).

L'exonération initiale est accordée pour une durée de deux ans, renouvelable lorsqu'un traitement important et coûteux ou des examens biologiques onéreux doivent être répétés avec une grande fréquence.

7.2. Infection par le virus de l'immuno-déficience humaine : Sont concernés :

- l'infection par le VIH affirmée par les résultats concordants de deux prélèvements distincts et par un test de confirmation (Western-Blot ou un immuno-Blot) sur l'un des prélèvements ; l'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable ;
- le nouveau-né de mère séropositive dans les deux ans suivant sa naissance.

8. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « diabète de type 1 et diabète de type 2 »*

Relève de l'exonération du ticket modérateur le diabète, de type 1 et de type 2, défini par la constatation à deux reprises au moins d'une glycémie à jeun supérieure ou égale à 7 mmol/l (1,26 g/l) dans le plasma veineux.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de 5 ans, renouvelable.

9. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave »*

Relèvent d'une exonération du ticket modérateur :

9.1. Les formes graves des affections neurologiques et musculaires :

Sont concernées les formes graves des affections neurologiques et musculaires suivantes :

- des affections musculaires primitives (les myopathies au sens général du terme, et plus particulièrement les dystrophies musculaires progressives, les polymyosites) ;
- la myasthénie ;
- des affections du système nerveux périphérique : polynévrites (souvent de cause indéterminée), multinévrites (habituellement en rapport avec une affection exonérante de la liste), polyradiculonévrites diverses, polyneuropathies dites dégénératives (telles que maladie de Thévenard, de Denny-Brown, de Charcot-Marie-Tooth, de Déjerine-Sottas);
- de multiples affections médullaires, acquises ou héréditaires comme la sclérose latérale amyotrophique, les atteintes évolutives de la corne antérieure, la syringomyélie, la poliomyélite antérieure aiguë ;
- les hérédo-ataxies (dégénérescences spino-cérébelleuses de tous types, atrophies cérébelleuses dégénératives) et les séquelles ataxiques de neuropathies diverses.

La liste des affections citées n'est pas limitative. De nombreux syndromes neurologiques d'étiologie ou de classification imprécise peuvent y être rattachés. Pour toutes ces affections, les critères de gravité doivent être appréciés de façon très large.

L'exonération doit être accordée dès l'indication du bilan initial à visée diagnostique comportant de multiples investigations, ou ultérieurement devant l'aggravation de l'état du malade ou en raison de nécessités thérapeutiques (orthopédie, rééducation, kinésithérapie etc.)

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

9.2. L'épilepsie grave : Sont concernées :

- l'épilepsie qui s'intègre dans le contexte d'une pathologie à l'origine de déficits neurologiques ou neuropsychologiques permanents. L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans renouvelable ;
- l'épilepsie non associée à des déficits permanents, en présence d'au moins un des critères de gravité suivants : fréquence des crises élevée ; nature des crises (pouvant être à l'origine de chutes ou entraîner une rupture du contact avec l'entourage, sévérité allant jusqu'à l'état de mal épileptique) ; pharmaco- résistance.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de deux ans, renouvelable.

10. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur :

10.1. Les hémoglobinopathies invalidantes parmi lesquelles on peut en particulier citer les :

- syndromes drépanocytaires et thalassémiques majeurs ;
- syndromes thalassémiques bêta intermédiaires ;
- hémoglobinopathies rares de transmission dominante générant soit une anémie chronique (Hb instables) soit une polyglobulie congénitale (Hb hyperaffines).

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

10.2. Les hémolyses génétiques et acquises chroniques ou évoluant par poussées parmi lesquelles on peut en particulier citer :

- la sphérocytose héréditaire (maladie de Minkowski-Chauffard) et les formes graves des autres maladies apparentées (xérocytose, stomatocytose);
- les déficits en pyruvate-kinase, en glucose 6-phosphate déshydrogénase (de forme grave type I ou II) ;
- les autres enzymopathies érythrocytaires de forme grave ;
- la micro-angiopathie thrombotique thrombocytopénique.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

Ne relèvent pas de l'exonération du ticket modérateur les formes mineures des hémoglobinopathies (thalassémique a ou §, drépanocytaire, HbC ou HbE...) qui sont en règle générale asymptomatiques et bien supportées. Leur prise en charge médicale est restreinte à l'établissement du diagnostic.

11. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur les affections qui suivent :

11.1. L'hémophilie, maladie constitutionnelle de l'hémostase liée à un déficit en facteur VIII ou IX exposant les sujets atteints à des hémorragies graves :

L'exonération du ticket modérateur est justifiée dès lors que des hospitalisations répétées ou des substitutions par des fractions coagulantes sont nécessaires en particulier lors de chaque procédure invasive même minime (extraction dentaire par exemple).

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

11.2. Les autres maladies constitutionnelles graves de l'hémostase caractérisées par l'absence ou l'anomalie d'un constituant plasmatique ou plaquettaire indispensable à une hémostase normale : maladie de Willebrand ; déficits en facteurs plasmatiques I (afibrinogénémies), II, V, VII, X, XI, XIII, thrombopathies constitutionnelles :

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

11.3. Les rares et graves formes acquises d'hémophilie (auto-anticorps antifacteur VIII) et de syndrome de Willebrand acquis :

Ces cas relèvent de l'exonération du ticket modérateur tant que leur prise en charge thérapeutique est nécessaire.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

12. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « hypertension artérielle sévère »*

L'exonération du ticket modérateur pour hypertension artérielle sévère est accordée devant deux des trois constatations suivantes : l'existence de

1° Attestation par le médecin traitant que la pression artérielle en l'absence du traitement a été égale ou supérieure à 180 mmHg (pression artérielle systolique/PAS) et/ou 110 mmHg (pression artérielle diastolique/PAD) à trois consultations successives, sauf contexte d'urgence, qu'il y ait ou non des signes cliniques ou paracliniques de retentissement tels que ceux décrits ci-dessous ;

2° Attestation par le médecin traitant que la pression artérielle quoique inférieure à 180 mmHg (PAS) et/ou à

110 mmHg (PAD) a été supérieure à 140 mmHg (PAS) et/ou 90 mmHg (PAD), à plusieurs consultations successives espacées de plusieurs semaines ou que le diagnostic d'HTA a été confirmé par automesure ou mesure ambulatoire et qu'elle est associée à au moins l'un des signes de retentissement organiques suivants :

- hypertrophie ventriculaire gauche et/ou ischémie myocardique ;
- insuffisance coronarienne ;
- microalbuminurie S à 30 mg/j ou 20 mg/l ;
- insuffisance rénale (DFG < 60 ml/min) ou protéinurie > 500 mg/j ;
- accident ischémique transitoire (AIT) ou accident vasculaire cérébral (AVC) ;
- hémorragies ou exsudats à l'examen du fond d'œil (stade III) ou œdème papillaire (stade IV) ;
- artériopathie des membres inférieurs et aorto-iliaque ;

3° Prescription continue depuis trois mois, de trois classes d'antihypertenseurs au moins, reconnus comme tels par les commissions compétentes, et prescrits chacun à la dose quotidienne optimale.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

13. Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « maladie coronaire »

Toute ischémie myocardique objectivement documentée (ECG, épreuve d'effort, scintigraphie de perfusion, échographie de stress, échographie d'effort, holter ECG, coronarographie) relève de l'exonération du ticket modérateur.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

14. Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « insuffisance respiratoire chronique grave »

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur les situations suivantes :

14.1. Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) : Sont concernés :

- les BPCO avec paO_2 < 60 mmHg et/ou $paCO_2$ > 50 mmHg à distance d'un épisode aigu ;
- les BPCO lorsque le volume expiratoire maximum seconde (VEMS), mesuré dans de bonnes conditions techniques, est inférieur à 50 % des valeurs théoriques normales.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de 5 ans, renouvelable.

14.2. Maladie asthmatique :

Dans le cas de la maladie asthmatique, les seuls critères gazométriques ou spirométriques ne sont pas toujours pertinents. Est concerné l'asthme persistant sévère défini par l'association des critères de sévérité clinique et des critères thérapeutiques suivants :

1° Critères de sévérité clinique avant traitement de fond :

- symptômes quotidiens ;
- symptômes d'asthme nocturne fréquents ;
- exacerbations fréquentes ;
- activité physique limitée par les symptômes avec VEMS ou débit expiratoire de pointe (DEP) Š 60 % des valeurs attendues ou variabilité du DEP > 30 %.

2° Critères thérapeutiques :

- chez l'adulte ou l'adolescent : patient nécessitant de hautes doses de corticostéroïdes inhalés (µ 1 500 Qg/j équivalent béclométhasone) associés à un bêta-2 agoniste de durée d'action prolongée (B2LA) et, si besoin (pour exacerbation ou en continu) à un antagoniste des récepteurs aux cystéinyl-leucotriènes ou à la théophilline (et ses dérivés) ou aux corticoïdes oraux ;
- chez l'enfant : patient nécessitant de hautes doses de corticostéroides inhalés (µ 1 000 Qg/j équivalent béclométhasone) associés à un bêta-2 agoniste de durée d'action prolongée (B2LA) chez l'enfant de plus de 4 ans ou à un antagoniste des récepteurs aux cystéinyl-leucotriènes ou à la théophilline (et ses dérivés).

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

14.3. Insuffisance respiratoire chronique d'autre origine : Sont concernés :

- les syndromes obstructifs ou restrictifs quelle que soit la cause avec paO_2 < 60 mm Hg et/ou $paCO_2$ > 50 mmHg à distance d'un épisode aigu ;

– les syndromes restrictifs avec capacité pulmonaire totale inférieure à 60 % des valeurs théoriques normales ;
– les malades dont la SaO_2 chute au-dessous de 90 % pendant un test de marche de six minutes. L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

15. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « maladie d'Alzheimer et autres démences »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur la maladie d'Alzheimer et les démences correspondant à la définition suivante : syndrome dû à une affection cérébrale habituellement chronique et progressive et caractérisé par une perturbation durable de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement. Les perturbations cognitives s'accompagnent habituellement (et sont parfois précédées) d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation. Elles ont un retentissement sur la vie quotidienne ou sur la vie professionnelle. Le syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, dans les maladies vasculaires cérébrales et dans d'autres affections, qui touchent le cerveau primitivement ou secondairement (par exemple : VIH, traumatisme crânien, maladie de Huntington, dégénérescences lobaires fronto-temporales, démence à corps de Lewy, maladie de Creutzfeldt-Jakob, maladie de Parkinson, intoxications chroniques à des substances psychotropes, etc.).

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

16. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « maladie de Parkinson »*

Relève de l'exonération du ticket modérateur toute affection comportant un syndrome parkinsonien non réversible (maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens atypiques) nécessitant l'administration d'au moins un traitement anti parkinsonien pendant au moins six mois.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

17. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé »*

Les maladies métaboliques héréditaires concernées sont très nombreuses mais toutes rares.

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur les maladies héréditaires monogéniques à transmission mendélienne, certaines maladies mitochondriales à hérédité maternelle et quelques affections sporadiques dès lors que leur traitement comporte au moins l'un des éléments suivants :

– des régimes spéciaux comportant des aliments de substitution ;
– pour certaines affections, l'administration régulière d'un traitement médicamenteux substitutif ou à visée épuratrice ;
– pour certaines affections, une alimentation artificielle administrée par voie parentérale ou entérale à débit constant ;
– la surveillance à domicile du traitement. Le contrôle de la maladie et du traitement en milieu spécialisé ;
– la rééducation et la prise en charge des handicaps inhérents.

En revanche, sont exclues de l'exonération les maladies métaboliques non héréditaires (notamment la maladie coeliaque) et les maladies métaboliques à hérédité polygénique, notamment les hyperlipoprotéinémies et les hyperuricémies de cause non monogénique.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

18. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « mucoviscidose »*

Relève de l'exonération du ticket modérateur toute mucoviscidose dès que le diagnostic est objectivement documenté.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

19. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ou idiopathique »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur :

19.1. Néphropathie chronique grave :

Sont concernées les atteintes glomérulaires, interstitielles, vasculaires, tubulaires ou les maladies héréditaires rénales, évoluant sur le mode chronique, en présence d'au moins un des critères de gravité suivants :

– un débit de filtration glomérulaire (estimé chez l'adulte par la formule de Cockcroft ou le MDRD et chez l'enfant par la formule de Schwartz) inférieur à 60 ml/min, à deux reprises à plus de trois mois d'intervalle ;

- une protéinurie permanente supérieure de façon durable à au moins deux examens, à 1 g par vingt-quatre heures et par 1,73m^2 de surface corporelle et qui peut justifier un traitement continu ;
- une hypertension artérielle permanente nécessitant un traitement médicamenteux au long cours (HTA > 130/80 mm Hg) ;
- des troubles métaboliques phosphocalciques, acidobasiques, électrolytiques ou une anémie nécessitant un traitement et une surveillance biologique ;
- une uropathie nécessitant des soins et une surveillance continus. L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

19.2. Syndrome néphrotique primitif ou idiopathique :

Sont concernées les formes de syndrome néphrotique primitif ou idiopathique (le syndrome néphrotique est défini par l'association d'une protéinurie abondante > 3 g/j chez l'adulte ou >50 mg/kg/jr chez l'enfant et d'une hypoalbuminémie < 30 g/l) nécessitant une surveillance médicale, des examens biologiques de contrôle et un traitement médicamenteux au long cours.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de deux ans, renouvelable.

Toute récidive ou apparition d'une séquelle tardive grave dont le lien de causalité avec le traitement est établi conduit à la reprise de l'exonération du ticket modérateur.

20. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « paraplégie »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur les lésions médullaires avec déficit moteur de la partie inférieure du corps, quelle qu'en soit l'étiologie (notamment traumatique ou compressive, vasculaire, dégénérative), dès lors que le traitement nécessite des soins lourds et ou fréquents.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

Il est précisé que les atteintes non traumatiques du neurone périphérique sont comprises dans le champ de l'ALD « formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ».

21. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « vascularites, lupus érythématheux systémique, sclérodermie systémique »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur :

21.1. Vascularites :

Sont concernées les vascularites comportant des manifestations ou symptômes extra-cutanés et les vascularites cutanées dont l'évolution est marquée par des rechutes multiples. Cette disposition concerne les différentes vascularites quelle que soit leur étiologie, virale (virus B ou C de l'hépatite en particulier) ou non.

En raison des difficultés diagnostiques de ces affections, la preuve histologique n'est pas exigée, certains malades étant traités sur un faisceau convergent d'arguments cliniques, biologiques ou radiologiques.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

21.2. Lupus érythémateux systémique (LES) : Sont concernés :

- le lupus érythémateux systémique (lupus érythémateux disséminé), quelle qu'en soit la forme, la gravité, et associé ou non au syndrome des anticorps anti-phospholipides (SAPL).

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

Ne relèvent pas de l'exonération du ticket modérateur les cas de lupus discoïde chronique isolé.

- les « lupus induits » (lupus iatrogènes).

L'exonération du ticket modérateur est accordée pour une durée initiale de deux ans, renouvelable si ce délai n'a pas permis la disparition des anomalies cliniques et biologiques après le retrait du traitement inducteur.

21.3. Sclérodermie systémique : Sont concernées :

- les sclérodermies systémiques cutanées diffuses si la sclérose cutanée remonte au-dessus des coudes ou des genoux ou atteint le tronc ;
- les sclérodermies systémiques cutanées limitées si la sclérose cutanée ne remonte pas au-dessus des coudes et des genoux et épargne le tronc ;
- les sclérodermies systémiques limitées sans sclérose cutanée (sclérodermie systémique *sine scleroderma*). L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

22. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « polyarthrite rhumatoïde évolutive »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur les polyarthrites inflammatoires d'évolution chronique justifiant un traitement de fond.

On entend par polyarthrite inflammatoire la polyarthrite rhumatoïde ou polyarthrite avec réaction de Waaler-Rose et test au latex négatifs, ou affections apparentées qui en partagent le caractère inflammatoire, l'évolutivité, les thérapeutiques et le pronostic fonctionnel tels le rhumatisme psoriasique et les formes articulaires des connectivites.

Il est précisé que si les traitements de fond, bien que justifiés, ne sont pas possibles, les formes de polyarthrite rhumatoïde évolutive se traduisant par un handicap lourd relèvent d'une exonération du ticket modérateur.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

23. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « affections psychiatriques de longue durée »*

Trois ordres de critères médicaux doivent être réunis pour ouvrir droit à l'exonération du ticket modérateur : le diagnostic de l'affection, son ancienneté et ses conséquences fonctionnelles.

1° Diagnostic établi selon la liste et les critères de la CIM 10 :

a) Les psychoses : schizophrénies, troubles schizo-affectifs et troubles délirants persistants :
En revanche, les troubles psychotiques aigus et transitoires (bouffées délirantes isolées) ne relèvent pas de l'exonération du ticket modérateur.

b) Les troubles de l'humeur récurrents ou persistants :

- troubles bipolaires (maladies maniaco-dépressives) ;
- troubles dépressifs récurrents (après trois épisodes au moins) ;
- troubles de l'humeur persistants et sévères.

En revanche, l'épisode dépressif isolé, la réaction dépressive brève, la réaction aiguë à un facteur de stress et la dysthymie légère ne relèvent pas de l'exonération du ticket modérateur.

c) Les déficiences intellectuelles et les troubles graves du développement durant l'enfance :

Sous cette rubrique, figurent les déficiences intellectuelles primaires (retard mental, psychoses infantiles déficitaires) comportant une réduction notable de l'efficience et intriquées à des troubles psychiatriques ou à des troubles marqués de la personnalité ou du comportement. Les troubles du développement retenus débutent dans la première ou la deuxième enfance, et concernent des fonctions liées à la maturation biologique du SNC, avec une évolution continue sans rémission (autisme infantile, troubles graves des conduites et du fonctionnement social débutant dans l'enfance, troubles envahissants du développement,...).

d) Les troubles névrotiques sévères et les troubles graves de la personnalité et du comportement :

Sous cette rubrique, il convient de faire entrer des perturbations qui, d'un point de vue nosographique, ont été individualisées sous des terminologies diverses :

- troubles anxieux graves ;
- états limites ;
- troubles profonds de la personnalité : paranoïaque, schizoïde, dyssociale ;
- troubles du comportement alimentaire (anorexie mentale) ;
- troubles addictifs graves ;
- dysharmonies évolutives graves de l'enfance.

L'exonération du ticket modérateur est limitée aux formes de troubles mentaux avec manifestations sévères, notamment :

- pour les manifestations de type hystérique : les phénomènes de conversion répétitifs et prolongés ou la méconnaissance étendue des éléments de réalité relèvent de l'exonération du ticket modérateur ;
- pour les manifestations de type obsessionnel : l'envahissement par des conduites compulsionnelles ou par des rites contraignants, et la présence de modes de pensée paralysants relèvent de l'exonération du ticket modérateur ;
- pour les manifestations de type phobique : l'étendue des mesures d'évitement et des moyens contraphobiques et les phases prolongées de sidération relèvent de l'exonération du ticket modérateur ;
- pour les manifestations anxieuses : la souffrance du sujet, l'impossibilité de faire des projets, la restriction marquée des intérêts et l'anticipation systématiquement péjorative de l'avenir relèvent de l'exonération du ticket modérateur.

2° L'ancienneté de cette affection :

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur les affections dont l'ancienneté est supérieure à un an au moment de la demande. Il appartient au médecin traitant de fournir des repères chronologiques sur l'histoire de cette affection.

3° Conséquences fonctionnelles (aspects cognitifs, affectifs, comportementaux) :

Les affections relevant de l'exonération du ticket modérateur sont celles ayant des conséquences fonctionnelles majeures et en relation directe avec cette affection. Il s'agit de décrire le handicap créé par l'affection dans la vie quotidienne du patient puisque, en psychiatrie, la sévérité du diagnostic n'est pas toujours corrélée à la sévérité du handicap qui en découle.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

24. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives »*

Relève de l'exonération du ticket modérateur toute maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) dont le diagnostic est établi sur un ensemble de données cliniques, morphologiques et histologiques.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de deux ans, renouvelable. Toutefois le renouvellement n'est pas accordé pour :

- les formes de maladie de Crohn non opérée et n'ayant pas fait de poussée malgré l'absence de traitement de fond pendant les deux premières années d'évolution ;
- les formes de rectocolite hémorragique (RCH) exclusivement rectales ne nécessitant pas de traitement de fond et sans poussée significative pendant les deux premières années d'évolution.

25. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « sclérose en plaques »*

Relève de l'exonération du ticket modérateur la sclérose en plaques :

- dès qu'un traitement immunomodulateur de fond est prescrit à l'issue du bilan diagnostique, même en l'absence de handicap permanent ;
- dès qu'il existe un handicap permanent (parfois seulement constitué d'une asthénie ou de troubles cognitifs) nécessitant un traitement symptomatique et justifiant une prise en charge au long cours.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

26. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « scoliose idiopathique structurale évolutive »*

Relèvent d'une exonération du ticket modérateur les scolioses idiopathiques structurales :

- avec une courbure (angle de COBB) d'emblée > à 30° quel que soit l'âge ;
- avec une courbure d'au moins 15° s'aggravant de 5° entre deux radiographies successives (habituellement à six mois d'intervalle) chez l'enfant;
- avec une perte de taille ou une évolution cyphosante confirmée par deux radiographies à cinq ans d'intervalle chez l'adulte justifiant d'un traitement orthopédique ou chirurgical ;

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable en cas de prolongation du traitement orthopédique ou de nouvelle indication chirurgicale.

27. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « spondylarthrite grave »*

Relèvent de l'exonération du ticket modérateur les spondylarthrites graves d'évolution chronique justifiant un traitement de fond ou les affections apparentées qui en partagent le caractère inflammatoire, l'évolutivité, les thérapeutiques et le pronostic fonctionnel : rhumatisme psoriasique, spondylarthropathies secondaires telles le syndrome de Fiessenger-Leroy-Reiter, les formes articulaires des Yersinioses, la maladie périodique, ainsi que les manifestations rhumatismales accompagnant les entéropathies type maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique.

Il est précisé que si les traitements de fond, bien que justifiés, ne sont pas possibles, les formes de spondylarthrite grave se traduisant par un handicap lourd relèvent d'une exonération du ticket modérateur.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

28. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « suite de transplantation d'organe »*

Relèvent d'une exonération du ticket modérateur les suites de transplantation (rénale, cardiaque, hépatique, pulmonaire, pancréatique, intestinale, etc. ; ou de greffe de moelle osseuse).

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

En revanche, les suites de la greffe de cornée ne relèvent pas de l'exonération du ticket modérateur, sauf dans les cas exceptionnels où un traitement corticoïde ou immunosuppresseur par voie générale est nécessaire. L'exonération est alors accordée pour une durée de deux ans, renouvelable.

29. *Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « tuberculose maladie, lèpre »*

29.1. Tuberculose maladie :

Relèvent d'une exonération du ticket modérateur :

- les cas confirmés : maladie due à une mycobactérie du complexe tuberculosis prouvée par la culture ;
- les cas probables : signes cliniques ou radiologiques compatibles avec une tuberculose entraînant la décision de traiter le patient avec un traitement antituberculeux standard.

La durée de la thérapeutique antituberculeuse est le plus souvent de six mois (jusqu'à douze mois dans certaines formes de la maladie). La guérison est confirmée à dix-huit mois après le début du traitement par un examen clinique et radiographique.

La durée d'exonération est de deux ans.

29.2. Lèpre :

Relève du ticket modérateur la lèpre ou maladie de Hansen, quels que soient son ancienneté d'évolution, sa forme clinique (tuberculoïde ou lépromateuse) et son caractère bacillifère ou non.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable.

30. Critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique »

Relèvent d'une exonération du ticket modérateur les affections malignes caractérisées par :

- des arguments objectifs indiscutables : histologie, perturbations hématologique ou humorale caractéristiques ;
- ou, en l'absence de preuve directe, un faisceau d'arguments cliniques, radiologiques ou biologiques convergents et emportant la décision médicale.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de cinq ans, renouvelable dès lors que la poursuite d'une thérapeutique lourde ou la prise en charge diagnostique et thérapeutique des séquelles liées à la maladie ou aux traitements, notamment l'usage permanent d'appareillages, sont nécessaires.

Toute récidive ou apparition d'une séquelle tardive grave dont le lien de causalité avec le traitement est établi conduit à la reprise de l'exonération du ticket modérateur.

ANNEXE 3 – Guide Proxy-RIC

Connaissance des besoins et attentes des proches et des patients souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC)

Grille d'entretien

7/03/2014
Mise à jour le 4/04/2014

Présentation

« Bonjour, nous souhaitons tout d'abord vous remercier d'avoir accepté de participer à cette étude. Comme cela vous a été indiqué, nous menons actuellement une série d'entretiens auprès de patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques et de leurs proches. L'objectif est de mieux comprendre les besoins et les attentes des personnes pour faire évoluer les prises en charges actuelles et mieux vous accompagner.

Nous souhaitons recueillir vos témoignages concernant votre expérience personnelle et approfondir les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez rencontrées pour faire face à la maladie. Pour cela, nous allons vous poser différentes questions auxquelles vous pouvez nous répondre spontanément. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Ce qui nous intéresse est ce que vous vivez tous les deux. Tous vos avis, toutes vos expériences sont essentielles pour nous.

L'entretien va se dérouler en deux temps. Tout d'abord, nous allons vous poser des questions sur vos relations et les difficultés que vous pouvez rencontrer ensemble dans la gestion de la maladie. Il est important que chacun de vous puisse nous donner son point de vue pour chaque question. Dans un second temps, nous allons vous interroger individuellement sur votre vision du rôle des proches dans la maladie et sur les problèmes que vous pouvez rencontrer personnellement. Pour cela, nous nous séparerons, l'un de vous continuera l'entretien avec moi et l'autre le poursuivra avec ma collègue.

Il est important que vous sachiez que ces entretiens sont anonymes et confidentiels. Aucune donnée recueillie ne sera divulguée. Vous serez libre en partant d'échanger ou non entre

vous ce que vous aurez pu nous dire au cours des entretiens individuels. Avez-vous des questions ? »

1) Recueil des informations socio-démographiques et médicales

Récupérer le document que le patient et le proche auront complété avant de venir à l'entretien et comprenant les informations sociodémographiques et médicales les concernant (cf. doc « questionnaire_patient_proche_inclusion »)

2) Entretien commun patient-proche (environ 30 min. avec les deux psychologues)

Comment décririez-vous vos relations ? *(relance par rapport à la maladie)*

Parlez-vous de la maladie ensemble ? *Investiguer les thèmes des échanges (aspects pratiques et émotionnels)*

Quel est l'impact de la maladie sur vos relations ?

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?

Quelle aide les professionnels de santé pourraient-ils vous apporter à ce sujet ?

3) Entretien individuel (environ 60 min. avec une des deux psychologues)

Entretien avec le patient	**Entretien avec le proche**
D'après vous quelle est le rôle ou la place du proche face à la maladie ? Que devrait **<u>savoir</u>** le proche par rapport à la maladie ? Que devrait **<u>savoir faire</u>** le proche par rapport à la maladie ?	
Comment votre proche réagit-il face à votre maladie ?	Comment réagissez-vous face à la maladie de votre proche ?
Quelle est l'implication de votre proche par rapport à votre maladie ?	Quelle est votre implication par rapport à la maladie de votre proche ?
Quelle aide vous apporte-t-il ?	Quelle aide lui apportez-vous ?
Avez-vous le sentiment qu'il comprend vos difficultés ? Vos besoins ? Pourquoi ?	Avez-vous le sentiment de comprendre ses difficultés ? Ses besoins ? Pourquoi ?

Qu'attendez-vous de lui (sur le plan pratique et émotionnel) ?	D'après vous, qu'attend-il de vous (sur le plan pratique et émotionnel) ?
D'après vous, quelles sont les difficultés que votre proche rencontre ? *Investiguer le plan pratique, émotionnel et physique dont :* o *Comment se sent-il ?* o *Est-il fatigué ?* o *Est-il Stressé ? Epuisé ?* o *A-t-il des problèmes de sommeil ?* o *Que fait-il quand vous avez des douleurs ?* o *Pensez-vous qu'il ressente de la culpabilité ? (donner la place pour culpabilité personnelle)* o *Avez-vous le sentiment qu'il manque de temps ?* o *Avez-vous le sentiment qu'il s'isole ?* o *Avez-vous le sentiment qu'il néglige sa santé ?* o *A-t-il des craintes, des peurs ?*	Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ? *Investiguer le plan pratique, émotionnel et physique dont :* o *Comment vous sentez-vous ?* o *Etes-vous fatigué ?* o *Est-il Stressé ? Epuisé ?* o *Avez-vous des problèmes de sommeil ?* o *Que faites-vous quand votre proche a des douleurs ?* o *Avez-vous des sentiments de culpabilité ?* o *Manquez-vous de temps ?* o *Avez-vous le sentiment de vous isoler ?* o *Négligez-vous votre santé ?* o *Avez-vous des craintes, des peurs ?*
Quand vous ne vous sentez pas bien, demandez-vous de l'aide à votre proche ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?	Quand votre proche ne se sent pas bien, vous demande-t-il de l'aide ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
Avez-vous déjà eu l'impression que votre proche n'était pas en mesure de vous aider ? Comment vous en êtes-vous rendu compte ? Qu'avez-vous fait alors ?	Avez-vous déjà eu l'impression de ne pas être en mesure d'aider votre proche ? Si oui, qu'avez-vous fait ?
Votre proche a-t-il des projets ? o *A-t-il renoncé à des projets (personnels, professionnels, etc.) ?*	Avez-vous des projets ? o *Avez-vous renoncé à des projets (personnels, professionnels, etc.) ?*
Quelle aide les professionnels de santé	Quelle aide les professionnels de santé

pourraient-ils apporter ? *Essayer de préciser par type de profession (rhumatologue, médecin généraliste, infirmière, kinésithérapeute, aide-soignant, podologue, pharmacien, psychologue)*	pourraient-ils apporter ? *Essayer de préciser par type de profession (rhumatologue, médecin généraliste, infirmière, kinésithérapeute, aide-soignant, podologue, pharmacien, psychologue)*
Avez-vous déjà participé à des séances d'éducation thérapeutique ? Si oui, votre proche y a-t-il également participé ? Qu'est-ce que cela vous a apporté ? Si non, pensez-vous que cela aurait été intéressant ?	Avez-vous déjà participé à des séances d'éducation thérapeutique ? Si oui, qu'est-ce que cela vous a apporté ? Votre présence vous a-t-elle semblée importante ? Si non, auriez-vous aimé y participer ? Pour quelles raisons ne l'avez-vous pas fait ?
Si des séances d'ETP étaient créées pour les proches : Quels thèmes pourraient être abordés ? A quelles fréquences ces séances devraient-elles avoir lieu ? Sous quel format (individuel/en groupe, avec/sans le patient) ?	

4) Evaluation de la détresse émotionnelle et du fardeau

A la fin de l'entretien individuel, proposer au patient et au proche de compléter un document comprenant une mesure de l'activité de la maladie (RAPID3), de leur détresse émotionnelle (HADS), ainsi que du fardeau du proche (évalué par le patient et par le proche, échelle de Zarit et CRA) .

A la fin, prévoir un lieu où le patient et le proche pourront se retrouver pour prendre un café et débriefer entre eux s'ils le souhaitent

Annexe 4 - CRF patient

CIC 1433 Epidémiologie Clinique

EA 4360 APEMAC

Cahier d'observation
Auto questionnaire Patient

ETUDE RICochET

Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, rôle des proches et Education Thérapeutique

Numéro d'identification

Investigateur principal:
RAT Anne-Christine
Service de Rhumatologie
EA 4360 APEMAC « Maladies chroniques, santé perçue et processus d'adaptation. Approches épidémiologiques et psychologiques »
Tel/fax: (33) 3 83 15 31 96 - (33) 3 83 85 21 63 / (33) 3 83 15 31 90

Promoteur:
Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy
29, avenue du maréchal de Lattre de Tassigny
54000 Nancy

Partie 1: Données socio-démographiques et cliniques

1. **Vous êtes :** ❑ un Homme ❑ une Femme

2. **Année de naissance:** |__|__|__|__|

3. Depuis combien de temps êtes vous avec votre conjoint(e)/partenaire/compagne/compagnon ?
_____ ans ou _____mois

4. **Votre niveau d'éducation**

Primaire	❑
Secondaire	❑
Enseignement supérieur	❑

5. **Lieu de vie : quelle est la taille de la commune où vous habitez ?**

≥ 200 000 habitants	❑
de 10 000 à 200 000	❑
de 2 000 à 10 000	❑
≤ 2000 habitants	❑
NSP	❑

6. **Quelle est votre situation professionnelle ?**

Activité professionnelle	oui ❑	non❑
Etudiant	oui ❑	non❑
Retraité	oui ❑	non❑
Arrêt de travail	oui ❑	non❑
Invalidité	oui ❑	non❑
Chômage	oui ❑	non❑
Sans activité professionnelle	oui ❑	non❑

7. **Profession la plus longtemps exercée au cours de votre vie :**

Agriculteurs exploitants	❑
Artisans, commerçants	❑
Cadres et professions intellectuelles supérieures	❑
Professions Intermédiaires	❑
Employés	❑
Ouvriers	❑
Sans activité professionnelle	❑

8. **De quel type de maladie rhumatismale souffrez vous?**

Polyarthrite rhumatoïde	☐
Spondyloarthrite	☐
Rhumatisme psoriasique	☐

9. **Quelle est l'année du diagnostic (année)** |__|__|__|__|

10. **Si vous souffrez d'une polyarthrite (polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite ou rhumatisme psoriasique) merci de répondre aux questions suivantes.**

1. Veuillez cocher avec une croix le meilleur score pour vos possibilités actuelles pour chaque question.

	Sans aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Incapable
Vous habillez, y compris nouer vos lacets ou fermer vos boutons	❒	❒	❒	❒
Vous mettre et vous lever du lit	❒	❒	❒	❒
Porter à votre bouche une tasse ou un verre bien plein	❒	❒	❒	❒
Marcher à l'extérieur sur terrain plat	❒	❒	❒	❒
Vous laver et vous sécher entièrement	❒	❒	❒	❒
Vous baisser pour ramasser un vêtement par terre	❒	❒	❒	❒
Ouvrir et fermer un robinet	❒	❒	❒	❒
Monter et descendre d'une voiture	❒	❒	❒	❒
Marcher 3 km	❒	❒	❒	❒
Participer à des activités de plein air ou sportives	❒	❒	❒	❒

2. Quel degré de douleur votre polyarthrite a-t-elle occasionné la semaine passée?

Aucune douleur — Pire douleur

☐ ☐
0 0.5 1 1.5 2 2.5 3 3.5 4 4.5 5 5.5 6 6.5 7 7.5 8 8.5 9 9.5 10

3. En prenant en compte toutes les conséquences de votre maladie, comment vous sentez vous actuellement?

Très bien — Très mal

☐ ☐
0 0.5 1 1.5 2 2.5 3 3.5 4 4.5 5 5.5 6 6.5 7 7.5 8 8.5 9 9.5 10

11. **Si vous souffrez d'une spondyloarthrite ou d'un rhumatisme psoriasique, merci de répondre aux question suivantes. Les scores vont de 0 à 10.**

1- Où situeriez-vous votre degré global de fatigue ?

Absent — Extrême

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2- Où situeriez-vous votre degré global de douleur au niveau du cou, du dos, et des hanches dans le cadre de votre spondylarthrite ankylosante ?

Absent — Extrême

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3- Où situeriez-vous votre degré global de douleur/gonflement articulaire en dehors du cou, du dos, et des hanches ?

Absent Extrême

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4- Où situeriez-vous votre degré global de gêne pour les zones sensibles au toucher ou à la pression ?

Absent Extrême

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5- Où situeriez-vous votre degré global de raideur matinale depuis votre réveil ?

Absent Extrême

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6- Quelle est la durée de votre raideur matinale à partir de votre réveil ?

I---------I---------I---------I---------I---------I---------I---------I---------I
0h 1/2h 1h 1h1/2 2h ou plus

12. **En dehors de votre pathologie rhumatismale, souffrez vous d'autres maladies**

1	Maladie articulaire : polyarthrite rhumatoïde ou arthrose	☐
2	Ostéoporose	☐
3	Asthme	☐
4	Bronchite chronique obstructive, emphysème Syndrome de détresse respiratoire acquis	☐
5	Angine de poitrine	☐
6	Insuffisance cardiaque congestive (ou maladie cardiaque)	☐
7	Infarctus du myocarde	☐
8	Maladie neurologique (telle que sclérose en plaques ou maladie de Parkinson)	☐
9	Accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire	☐
10	Pathologie vasculaire périphérique	☐
11	Diabète type I ou II (insulinodépendant ou non insulinodépendant)	☐
12	Pathologie oesogastroduodénale (ulcère, hernie hiatale, reflux)	☐
13	Dépression	☐
14	Anxiété ou attaques de panique	☐
15	Troubles de la vue (tels que cataracte, glaucome, dégénérescence maculaire)	☐
16	Troubles de l'audition (tels que surdité malgré appareillage)	☐
17	Mal de dos (pathologie discale, canal lombaire rétréci, lombalgie chronique)	☐
18	Obésité ou indice de masse corporelle > 30 poids : ..... taille :.....	☐

Partie 2: questionnaires sur votre état de santé

Instructions

Les questions, qui suivent, portent **sur votre santé telle que vous la ressentez**. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ?

Excellente.....	❑	Médiocre.....	❑
Très bonne.....	❑	Mauvaise.....	❑
Bonne.....	❑		

2. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel**.

Liste d'activités	oui, beaucoup limité(e)	oui, un peu limité(e)	non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules……..	❑	❑	❑
b. Monter plusieurs étages par l'escalier….	❑	❑	❑

3. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état physique,**

	En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
a. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	❑	❑	❑	❑	❑
b. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou tout autre activité (p.ex. cela vous a demandé un effort supplémentaire) ?	❑	❑	❑	❑	❑

Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état émotionnel** (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))

	En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
a. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	❑	❑	❑	❑	❑
b. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	❑	❑	❑	❑	❑

4. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
❑	❑	❑	❑	❑

5. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de **ces 4 dernières semaines**. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
a. Vous-vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
b. Vous-vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	❑	❑	❑	❑	❑
c. Vous-vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑

6. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où **votre état de santé, physique ou émotionnel**, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
❑	❑	❑	❑	❑

Récemment et en particulier ces dernières semaines (Cochez la réponse qui vous convient le mieux parmi les 4 proposées)

1. Avez-vous été capable de vous concentrer sur tout ce que vous faites? ☐ mieux que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ moins bien que d'habitude ☐beaucoup moins que d'habitude	**7. Avez-vous été capable d'apprécier vos activités quotidiennes normales?** ☐ plus que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ un peu moins que d'habitude ☐ beaucoup moins que d'habitude
2. Avez-vous manqué de sommeil à cause de vos soucis? ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude	**8. Avez-vous été capable de faire face à vos problèmes?** ☐ mieux que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ un peu moins que d'habitude ☐ beaucoup moins que d'habitude
3. Vous êtes vous senti(e) capable de prendre des décisions? ☐ plus que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ moins bien que d'habitude ☐ beaucoup moins que d'habitude	**9. Avez-vous été malheureux(se) et déprimé(e)?** ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude
4. Vous êtes vous senti(e) constamment tendu ou « stressé »? ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude	**10. Avez-vous perdu confiance en vous-même?** ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude
5. Avez-vous eu le sentiment de jouer un rôle utile dans la vie? ☐ plus que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ moins utile que d'habitude ☐ beaucoup moins utile que d'habitude	**11. Vous êtes-vous considéré(e) comme quelqu'un qui ne valait rien?** ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude
6. Avez-vous eu le sentiment que vous ne pourriez pas surmonter vos difficultés? ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude	**12. Vous êtes-vous senti(e) raisonnablement heureux(se), tout bien considéré?** ☐ plus que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ un peu moins que d'habitude ☐ beaucoup moins que d'habitude

Partie 3: questionnaires portant sur l'adaptation à la maladie et l'auto-efficacité

En considérant toutes les façons dont votre santé a été affectée par votre rhumatisme au cours des 8 derniers jours, comment avez vous fait face à votre maladie (géré, « fait avec ») ?

Très bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Très mal
	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑	

Lisez attentivement chacune des phrases suivantes et indiquez à quel degré ces propositions vous correspondent en cochant la case appropriée :

	Faux	Plutôt faux	Plutôt vrai	Vrai
1. Je peux toujours réussir à résoudre mes problèmes difficiles si j'insiste	☐	☐	☐	☐
2. Si quelqu'un me fait obstacle, je peux toujours trouver un moyen pour obtenir ce que je veux	☐	☐	☐	☐
3. Il est facile pour moi de conserver mes intentions et d'accomplir mes objectifs	☐	☐	☐	☐
4. Grâce à mes compétences, je sais maîtriser des situations inattendues	☐	☐	☐	☐
5. Je suis sûr de maîtriser des événements imprévus de façon efficace	☐	☐	☐	☐
6. Je peux arriver à trouver une solution pour toute sorte de problèmes, si je fais l'effort nécessaire	☐	☐	☐	☐
7. Je reste calme si je suis confronté à des difficultés parce que je peux me reposer sur ma maîtrise des problèmes	☐	☐	☐	☐
8. Face à un problème, j'ai normalement plusieurs idées pour le résoudre	☐	☐	☐	☐
9. Si je suis coincé, je sais toujours quoi faire	☐	☐	☐	☐
10. Quoiqu'il arrive, je sais en général m'en sortir	☐	☐	☐	☐

Partie 4: questionnaires de soutien social et ajustement du couple face à la maladie

Instructions:
Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chaque question est en deux parties :

Dans un premier temps, énumérez toutes les personnes (à l'exception de vous-même) en qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite. Donnez les initiales de la personne et le lien que vous avez avec elle (voir exemple). A chaque numéro doit correspondre une seule personne.

Dans un second temps cochez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

Si pour une question, vous ne recevez pas de soutien, utilisez le terme "aucune personne" mais évaluez tout de même votre degré de satisfaction. Ne citez pas plus de neuf personnes par question.
Merci de répondre de votre mieux à toutes les questions.
Vos réponses resteront confidentielles.

1-Quelles sont les personnes disponibles en qui vous pouvez réellement compter quand vous avez besoin d'aide?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

2-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu lorsque vous êtes sous pression ou crispé?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

3-Qui vous accepte tel que vous êtes, c'est-à-dire avec vos bons et mauvais côtés?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. En qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoiqu'il arrive?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

5-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

6-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

Partie 5 : questionnaires sur la relation au sein du couple proche patient

Veuillez indiquer votre réponse en cochant la proposition qui correspond à ce que vous vivez.

Veuillez indiquez si vous êtes généralement d'accord dans les domaines proposés.	jamais d'accord	rarement d'accord	parfois d'accord	assez souvent d'accord	la plupart de temps d'accord	toujours d'accord
1. Les objectifs, les buts et ce qu'on trouve important dans la vie						
2. Les prises de décisions importantes						
3. Les marques d'affection						
4. Les amis						
5. Les relations sexuelles						
6. La philosophie de vie						
7. La façon d'agir avec les parents et les beaux parents						

Veuillez répondre en cochant la proposition qui correspond le mieux à ce que vous vivez	jamais	rarement	parfois	assez souvent	la plupart de temps	toujours
8. Il m'arrive de penser au divorce, à la séparation ou à terminer notre relation						
9. Nous nous "tapons sur les nerfs"						
10. Nous avons des échanges d'idées stimulants						
11. Nous discutons calmement						
12. Je me confie à mon partenaire						
13. Nous avons des intérêts communs à l'extérieur de la maison						
14. Nous rions ensemble						
15. Nous travaillons ensemble à un projet						

Veuillez cocher la proposition qui vous correspond le mieux	extrêmement malheureux	passablement malheureux	un peu malheureux	heureux	très heureux	extrêmement heureux
16. Quel est globalement votre degré de bonheur dans votre relation?						

Veuillez indiquer votre réponse en cochant la proposition qui correspond à ce que vous vivez.

	Fortement en désaccord	Un peu en désaccord	Neutre	Un peu d'accord	Fortement en accord
1. Mon/ma partenaire m'écoute quand j'ai besoin de parler à quelqu'un.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Nous aimons passer du temps avec d'autres couples	☐	☐	☐	☐	☐
3. Mon/ma partenaire m'aide à clarifier mes pensées et mes sentiments.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Je peux exprimer mes sentiments sans qu'il/elle soit sur la défensive.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Je sens que l'affection que l'on se porte l'un à l'autre est juste basée sur la routine.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Je partage peu les centres d'intérêts de mon/ma partenaire.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Je me sens souvent distant(e) de mon/ma partenaire.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Je me sens méprisé(e) au cours d'une conversation sérieuse avec mon/ma partenaire.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Mon/ma partenaire peut vraiment comprendre mes blessures et mes bonheurs.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Prendre du temps ensemble avec des amis est une part importante de nos activités communes.	☐	☐	☐	☐	☐
11. En raison du manque d'amour de mon/ma partenaire, je freine mon désir sexuel.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Je sens que c'est inutile de discuter de quelque chose avec mon/ma partenaire.	☐	☐	☐	☐	☐
13.Je me sens parfois négligé(e) par mon/ma partenaire.	☐	☐	☐	☐	☐
14.Beaucoup des meilleurs amis de mon/ma partenaire sont aussi mes amis les plus proches.	☐	☐	☐	☐	☐

15.Nous trouvons rarement le temps de faire des choses amusantes ensemble.	☐	☐	☐	☐	☐
16.Je me sens parfois seul(e) quand nous sommes ensemble.	☐	☐	☐	☐	☐
17.Mon/ma partenaire semble désintéressé(e) du sexe	☐	☐	☐	☐	☐
18.Nous avons un nombre infini de choses à nous raconter.	☐	☐	☐	☐	☐

Pour chacune des propositions ci après, merci d'indiquer la réponse correspondant le mieux à ce que vous vivez.

Pensez vous que votre proche	Pas d'accord	Moyenne-ment d'accord	D'accord	Complète-ment d'accord
Vous apporte une aide de part son écoute et sa disponibilité?	☐	☐	☐	☐
Vous apporte un soutien émotionnel, vous comprend?	☐	☐	☐	☐
Vous pousse à faire certaines activités, à prendre soin de vous?	☐	☐	☐	☐
Vous apporte une aide dans la gestion du quotidien?	☐	☐	☐	☐
Votre proche participe à votre prise en charge, vous aide dans la prise des traitements, vous incite à consulter?	☐	☐	☐	☐
Votre proche essaye de vous aider pour soulager vos douleurs/symptômes?	☐	☐	☐	☐
Vous apporte bien-être et confort (au delà de la gestion de la maladie?)	☐	☐	☐	☐
Est trop protecteur vis à vis de vous?	☐	☐	☐	☐
Diriez vous que...	Pas d'accord	Moyenne-ment d'accord	D'accord	Complète-ment d'accord
Vous souhaitez faire sans l'aide de votre proche et que vous demandez de l'aide en dernier recours?	☐	☐	☐	☐
Vous avez peur d'inquiéter votre proche en demandant de l'aide?	☐	☐	☐	☐
Vous avez peur d'être une charge en demandant de l'aide?	☐	☐	☐	☐
Demander directement de l'aide à votre proche ne vous pose pas de problème?	☐	☐	☐	☐

Comment votre proche a-t-il réagi face à votre maladie? (merci de préciser votre réponse en quelques mots)

Partie 6 : votre perception du vécu de votre proche

Ce questionnaire concerne le vécu que votre proche peut avoir au sujet de votre maladie.
Indiquez ce que **Vous pensez** qu'il répondrait aux questions suivantes.

Ce questionnaire reflète la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état d'esprit d'une personne prenant soin d'un parent.

Remarque : Le questionnaire suivant a été construit pour d'autres maladies. Il est possible que certaines propositions ne soient pas adaptées à votre situation.

Merci d'indiquer ce que votre proche répondrait A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours
1. Sentir que votre proche vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre proche ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre proche et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre proche ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre proche ?					
6. Sentir que votre proche nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre proche ?					
8. Sentir que votre proche est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu(e) en présence de votre proche ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre proche ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre proche ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre proche ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre proche ?					
14. Sentir que votre proche semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre proche encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre proche encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre proche?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre proche à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre proche ?					
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre proche ?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre proche ?					
22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre proche sont une charge, un fardeau ?					

Partie 7 : Questions au sujet de l'éducation thérapeutique du patient

1 - Participez vous ou avez vous déjà participé à un programme d'éducation thérapeutique du patient?

oui ☐
non ☐

2- Votre proche a t'il déjà participé à une ou plusieurs séances d'éducation thérapeutique?

oui ☐
non ☐
non concerné ☐

3 - Si vous avez déjà participé à un programme, y avait-il des réunions spécifiques aux proches?

oui ☐
non ☐
non concerné ☐

Veuillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.
Merci pour votre collaboration

Annexe 5 - CRF proche

CIC 1433 Epidémiologie Clinique

EA 4360 APEMAC

Cahier d'observation
Auto questionnaire Proche

ETUDE RICochET

Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, rôle des proches et Education Thérapeutique

Numéro d'identification

ici on colle l'étiquette

Investigateur principal:

RAT Anne-Christine
Service de Rhumatologie
EA 4360 APEMAC « Maladies chroniques, santé perçue et processus d'adaptation. Approches épidémiologiques et psychologiques »
Tel/fax: (33) 3 83 15 31 96 - (33) 3 83 85 21 63 / (33) 3 83 15 31 90

Promoteur:

Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy
29, avenue du maréchal de Lattre de Tassigny
54000 Nancy

Partie 1: Données sociodémographiques et cliniques

1. **Vous êtes :** ❑ un Homme ❑ une Femme

2. **Année de naissance :** ---------

3. **Votre niveau d'éducation**

Primaire	❑
Secondaire	❑
Enseignement supérieur	❑

4. **Quelle est votre situation professionnelle ?**

Activité professionnelle	oui ❑	non❑
Etudiant	oui ❑	non❑
Retraité	oui ❑	non❑
Arrêt de travail	oui ❑	non❑
Invalidité	oui ❑	non❑
Chômage	oui ❑	non❑
Sans activité professionnelle	oui ❑	non❑

5. **Profession la plus longtemps exercée au cours de votre vie :**

Agriculteurs exploitants	❑
Artisans, commerçants	❑
Cadres et professions intellectuelles supérieures	❑
Professions Intermédiaires	❑
Employés	❑
Ouvriers	❑
Sans activité professionnelle	❑

6. **Souffrez vous d'une ou plusieurs des pathologies suivantes?**

1	Maladie articulaire : polyarthrite rhumatoïde ou arthrose	☐
2	Ostéoporose	☐
3	Asthme	☐
4	Bronchite chronique obstructive, emphysème Syndrome de détresse respiratoire acquis	☐
5	Angine de poitrine	☐
6	Insuffisance cardiaque congestive (ou maladie cardiaque)	☐
7	Infarctus du myocarde	☐
8	Maladie neurologique (telle que sclérose en plaques ou maladie de Parkinson)	☐
9	Accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire	☐
10	Pathologie vasculaire périphérique	☐
11	Diabète type I ou II (insulinodépendant ou non insulinodépendant)	☐
12	Pathologie oesogastroduodénale (ulcère, hernie hiatale, reflux)	☐
13	Dépression	☐
14	Anxiété ou attaques de panique	☐
15	Troubles de la vue (tels que cataracte, glaucome, dégénérescence maculaire)	☐
16	Troubles de l'audition (tels que surdité malgré appareillage)	☐
17	Mal de dos (pathologie discale, canal lombaire rétréci, lombalgie chronique)	☐
18	Obésité ou indice de masse corporelle > 30 poids : ..... taille :.....	☐

Partie 2: questionnaires sur votre état de santé

Instructions

Les questions qui suivent portent sur **votre santé telle que vous la ressentez**. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ?

Excellente	❑	Médiocre	❑
Très bonne	❑	Mauvaise	❑
Bonne	❑		

2. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel**.

Liste d'activités	oui, beaucoup limité(e)	oui, un peu limité(e)	non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules……..	❑	❑	❑
b. Monter plusieurs étages par l'escalier….	❑	❑	❑

3. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état physique**,

	En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
a. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	❑	❑	❑	❑	❑
b. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou tout autre activité (p.ex. cela vous a demandé un effort supplémentaire) ?	❑	❑	❑	❑	❑

Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état émotionnel** (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))

	En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
a. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	❑	❑	❑	❑	❑
b. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	❑	❑	❑	❑	❑

4. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup	énormément
❑	❑	❑	❑	❑

5. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de **ces 4 dernières semaines**. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
a. Vous-vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
b. Vous-vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	❑	❑	❑	❑	❑
c. Vous-vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑

6. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où **votre état de santé, physique ou émotionnel**, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

En permanence	Une bonne partie du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais
❑	❑	❑	❑	❑

Récemment et en particulier ces dernières semaines (Cochez la réponse qui vous convient le mieux parmi les 4 proposées)

1. Avez-vous été capable de vous concentrer sur tout ce que vous faites? ☐ mieux que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ moins bien que d'habitude ☐beaucoup moins que d'habitude	**7. Avez-vous été capable d'apprécier vos activités quotidiennes normales?** ☐ plus que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ un peu moins que d'habitude ☐ beaucoup moins que d'habitude
2. Avez-vous manqué de sommeil à cause de vos soucis? ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude	**8. Avez-vous été capable de faire face à vos problèmes?** ☐ mieux que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ un peu moins que d'habitude ☐ beaucoup moins que d'habitude
3. Vous êtes vous senti(e) capable de prendre des décisions? ☐ plus que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ moins bien que d'habitude ☐ beaucoup moins que d'habitude	**9. Avez-vous été malheureux(se) et déprimé(e)?** ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude
4. Vous êtes vous senti(e) constamment tendu ou « stressé »? ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude	**10. Avez-vous perdu confiance en vous-même?** ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude
5. Avez-vous eu le sentiment de jouer un rôle utile dans la vie? ☐ plus que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ moins utile que d'habitude ☐ beaucoup moins utile que d'habitude	**11. Vous êtes-vous considéré(e) comme quelqu'un qui ne valait rien?** ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude
6. Avez-vous eu le sentiment que vous ne pourriez pas surmonter vos difficultés? ☐ pas du tout ☐ pas plus que d'habitude ☐ un peu plus que d'habitude ☐ beaucoup plus que d'habitude	**12. Vous êtes-vous senti(e) raisonnablement heureux(se), tout bien considéré?** ☐ plus que d'habitude ☐ comme d'habitude ☐ un peu moins que d'habitude ☐ beaucoup moins que d'habitude

Partie 3: questionnaire portant sur l'auto-efficacité

Lisez attentivement chacune des phrases suivantes et indiquez à quel degré ces propositions vous correspondent en cochant la case appropriée :

	Faux	Plutôt faux	Plutôt vrai	Vrai
1. Je peux toujours réussir à résoudre mes problèmes difficiles si j'insiste	☐	☐	☐	☐
2. Si quelqu'un me fait obstacle, je peux toujours trouver un moyen pour obtenir ce que je veux	☐	☐	☐	☐
3. Il est facile pour moi de conserver mes intentions et d'accomplir mes objectifs	☐	☐	☐	☐
4. Grâce à mes compétences, je sais maîtriser des situations inattendues	☐	☐	☐	☐
5. Je suis sûr de maîtriser des événements imprévus de façon efficace	☐	☐	☐	☐
6. Je peux arriver à trouver une solution pour toute sorte de problèmes, si je fais l'effort nécessaire	☐	☐	☐	☐
7. Je reste calme si je suis confronté à des difficultés parce que je peux me reposer sur ma maîtrise des problèmes	☐	☐	☐	☐
8. Face à un problème, j'ai normalement plusieurs idées pour le résoudre	☐	☐	☐	☐
9. Si je suis coincé, je sais toujours quoi faire	☐	☐	☐	☐
10. Quoiqu'il arrive, je sais en général m'en sortir	☐	☐	☐	☐

Partie 4: questionnaires de soutien social et ajustement du couple face à la maladie

Instructions:
Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chaque question est en deux parties :

Dans un premier temps, énumérez toutes les personnes (à l'exception de vous-même) en qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite. Donnez les initiales de la personne et le lien que vous avez avec elle (voir exemple). A chaque numéro doit correspondre une seule personne.

Dans un second temps cochez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.
Si pour une question, vous ne recevez pas de soutien, utilisez le terme "aucune personne" mais évaluez tout de même votre degré de satisfaction. Ne citez pas plus de neuf personnes par question.
Merci de répondre de votre mieux à toutes les questions.
Vos réponses resteront confidentielles.

1-Quelles sont les personnes disponibles en qui vous pouvez réellement compter quand vous avez besoin d'aide?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

2-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu lorsque vous êtes sous pression ou crispé?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

3-Qui vous accepte tel que vous êtes, c'est-à-dire avec vos bons et mauvais côtés?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. En qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoiqu'il arrive?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

5-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

6-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé?

Aucune personne ☐	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

Très insatisfait	Insatisfait	Plutôt insatisfait	Plutôt satisfait	Satisfait	Très satisfait
☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ce questionnaire reflète la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état d'esprit d'une personne prenant soin d'un parent ou d'un proche.

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours
1. Sentir que votre proche vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre proche ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre proche et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre proche ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre proche ?					
6. Sentir que votre proche nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre proche ?					
8. Sentir que votre proche est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu(e) en présence de votre proche ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre proche ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre proche ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre proche ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre proche ?					
14. Sentir que votre proche semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre proche encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre proche encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre proche?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre proche à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre proche ?					
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre proche ?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre proche ?					
22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre proche sont une charge, un fardeau ?					

Partie 5: questionnaires concernant la relation proche patient

Veuillez indiquer votre réponse en cochant la proposition qui correspond à ce que vous vivez.

Veuillez indiquez si vous êtes généralement d'accord dans les domaines proposés.	jamais d'accord	rarement d'accord	parfois d'accord	assez souvent d'accord	la plupart de temps d'accord	toujours d'accord
1. Les objectifs, les buts et ce qu'on trouve important dans la vie						
2. Les prises de décisions importantes						
3. Les marques d'affection						
4. Les amis						
5. Les relations sexuelles						
6. La philosophie de vie						
7. La façon d'agir avec les parents et les beaux parents						

Veuillez répondre en cochant la proposition qui correspond le mieux à ce que vous vivez	jamais	rarement	parfois	assez souvent	la plupart de temps	toujours
8. Il m'arrive de penser au divorce, à la séparation ou à terminer notre relation						
9. Nous nous "tapons sur les nerfs"						
10. Nous avons des échanges d'idées stimulants						
11. Nous discutons calmement						
12. Je me confie à mon partenaire						
13. Nous avons des intérêts communs à l'extérieur de la maison						
14. Nous rions ensemble						
15. Nous travaillons ensemble à un projet						

Veuillez cocher la proposition qui vous correspond le mieux	extrêmement malheureux	passablement malheureux	un peu malheureux	heureux	très heureux	extrêmement heureux
16. Quel est globalement votre degré de bonheur dans votre relation?						

Pour chacune des propositions ci-après, merci d'indiquer la réponse correspondant le mieux à ce que vous vivez

Concernant votre conjoint, pensez vous...	Pas d'accord	Moyenne-ment d'accord	D'accord	Complète-ment d'accord
Lui apporter une aide de part votre écoute et votre disponibilité?	☐	☐	☐	☐
Lui apporter un soutien émotionnel, le comprendre?	☐	☐	☐	☐
Le pousser à faire certaines activités, à prendre soin de lui?	☐	☐	☐	☐
Lui apporter une aide dans la gestion du quotidien?	☐	☐	☐	☐
Participer à sa prise en charge, l'aider dans la prise des traitements, l'inciter à consulter?	☐	☐	☐	☐
Essayer de l'aider à soulager ses douleurs/symptômes?	☐	☐	☐	☐
Lui apporter bien-être et confort (au delà de la gestion de la maladie?)	☐	☐	☐	☐
Etre trop protecteur vis à vis de lui/elle?	☐	☐	☐	☐
Diriez vous que votre conjoint...	Pas d'accord	Moyenne-ment d'accord	D'accord	Complète-ment d'accord
Souhaite faire sans votre aide et ne demande de l'aide qu'en dernier recours?	☐	☐	☐	☐
A peur de vous inquiéter en vous demandant de l'aide?	☐	☐	☐	☐
A peur d'être une charge en demandant de l'aide?	☐	☐	☐	☐
N'a pas de problème à vous demander directement de l'aide?	☐	☐	☐	☐

Comment avez-vous réagi face à la maladie de votre proche ? (merci de préciser votre réponse en quelques mots)

Veuillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.
Merci pour votre collaboration

Annexe 6 - Guide d'entretien patient

Objectifs de l'entretien:
- mieux comprendre comment le patient définit son proche;
- recueillir les besoins et les attentes des patients par rapport à la maladie et à l'éducation thérapeutique ;
- étudier l'environnement social des patients et l'influence qu'il peut avoir sur l'adaptation à la maladie chronique ;
- mieux comprendre les influences du proche et de la relation proche-patient dans l'adaptation à la maladie chronique

Date et heure de l'entretien:
.....

Lieu de réalisation:
.....

Mémo	QUESTIONS ET RELANCES
Temporalité de la maladie et de la relation, soutien perçu	**<u>Thème 1 : la maladie, le proche et l'expérience de la relation</u>** Pour commencer, pourriez vous me parler un peu de vous? Pourriez vous me parler de votre maladie? / Comment vivez vous avec votre maladie?
Implication, notion quali quanti	En parlant de votre maladie, qui est la personne (ou les), que vous considérez comme votre proche ? *- demander des précisions au besoin (âge, emploi, occupation,...)* *- si plusieurs demander d'en préciser une en particulier, tout en laissant la personne s'exprimer au sujet des autres*
Perception du proche, impact et communication	Comment votre X réagit ou a-t-il réagit face à votre maladie? D'après vous, comment la vit- il, est-ce qu'il est impliqué? Vous laisse t'il l'initiative d'aborder le sujet ou aide et s'inquiète pour vous?

Quotidienneté de la maladie Proche et ES dans l'ETP, perception utilité et "importance"	Comment il voit son rôle à votre avis? *- son comportement vis à vis de vous, l'aide, est ce qu'il comprend? ...* Pensez vous que votre X à la même vision que vous de ce qu'il fait? Est-ce que vous avez la même vision du rôle du proche ? Pensez vous que votre proche a un impact sur la façon dont vous vivez avec votre maladie? *- positif, négatif, comment, dans quelles circonstances?* *- y'a t'il eu des changement dans votre relation depuis que vous avez votre maladie? (à voir en fonction de la pres)* *- comment se passe la communication entre vous au sujet de la maladie?* **Transition: Il nous semble que d'autres éléments soient importants lorsque l'on parle de maladie chronique, comme l'environnement social par exemple...** **<u>Thème 2 : quotidienneté de la maladie et environnement social : expériences et perceptions</u>** Qu'est-ce que ça vous évoque l'environnement social ?, c'est quoi pour vous? *- En fonction de la réponse, discussion autour:* ** des loisirs, du travail (ou autre occupation), du quartier, du réseau amical* Est ce que la spiritualité est un élément qui rentre en compte dans la façon dont vous vivez la maladie? **Transition: Vous participez ou avez participé à un programme d'ETP** **<u>Thème 3 : vécu et expérience de l'ETP</u>** Trouvez vous que ces éléments relatifs à l'ES sont pris en compte? Doivent t'ils l'être, comment ? *- Et le proche? Arrive t'il qu'il soit présent lors des séances?* ** si oui, comment a t'il été sollicité et comment cela se passe t'il?* ** si non, pensez vous que cela serait une bonne chose?*

Recommandations et avis perso	Pouvez vous me parler de la manière dont on vous a proposé l'ETP? - *que vous a t'on dit?* - *à quel moment? depuis quand?* Est ce que cela se passe bien (s'est il bien passé)? - *est ce que l'ETP vous apporte, vous a apporté quelque chose?* - *avez vous des attentes particulières concernant l'ETP où votre maladie de manière générale?* *Est-ce que l'ETP a modifié votre façon de vivre votre maladie, votre communication avec votre proche..votre façon de parler de la maladie avec les autres* **Transition: avant de conclure notre entretien, j'aimerai avoir votre avis sur deux points, premièrement, en restant dans le contexte de l'ETP...** **<u>Thème 4 : conseils et perspectives du point de vue du patient</u>** Que pourriez vous suggérer concernant l'implication des proches dans les programmes d'ETP? A votre avis, de quoi aurait il besoin ? qu'est-ce qui pourrait l'aider ? est-ce que les séances doivent être ensemble ou séparées Enfin, si vous deviez donner des conseils en terme de couple à des personnes dans la même situation que vous, quels seraient-ils?

Annexe 7 - Guide d'entretien proche

Objectifs de l'entretien:
- mieux comprendre comment le proche se définit, conçoit son rôle ;
- recueillir les besoins et les attentes des proches par rapport à la maladie et à l'éducation thérapeutique ;
- étudier l'environnement social des proches et l'influence que la maladie du patient peut avoir sur celui ci ;
- de mieux comprendre la relation proche-patient et ce que cela implique dans la vie du "couple"

Date et heure de l'entretien:
.....

Lieu de réalisation:
.....

Mémo	QUESTIONS ET RELANCES
	<u>Thème 1: maladie, communication et vécu personnel</u>
Présentation, perception de la maladie, relation, communication	Pour commencer, pourriez vous me parler un peu de vous? Que pouvez vous me dire au sujet de la maladie de votre...? - *Pensez vous qu'elle ait un impact sur la vie de votre*...? Y'a t'il eu des changement dans votre relation depuis que la maladie de votre ... a été diagnostiquée? Comment se passe la communication entre vous au sujet de la maladie?
Rôle perçu et perception de l'autre	Pouvez vous me parler un peu plus de ce que vous faites, de votre rôle, de ce que vous apportez concrètement à votre...? - *votre comportement vis à vis de lui/elle, l'aide,...* - *relance éventuelle : si je comprends bien, la vision que vous avez de votre rôle c'est...*

Besoins, demandes	Quand votre .... ne se sent pas bien, vous demande-t-il de l'aide ? Avez-vous déjà eu l'impression de ne pas savoir quoi faire, d'être frustré que l'on ne vous demande rien lorsque ça ne va pas .. Pensez vous que votre .... à la même vision que vous de ce que vous faites/de votre rôle? Est ce que ce rôle, ce que vous faites, a crée de nouvelles obligations ou de nouveaux besoins pour vous?
Quotidienneté de la maladie Impact de la maladie sur le proche et impact perçu sur le patient	**Transition: Lorsque l'on parle de maladie chronique, on parle bien sur d'impact pour la personne qui en souffre, de l'impact que cela peut avoir sur vous, mais aussi d'environnement social...** **<u>Thème 2: impact de la maladie sur le quotidien</u>** Ce terme vous évoque t'il quelque chose? - *En fonction de la réponse, discussion autour:* * *des loisirs, du travail (ou autre occupation), du quartier, du réseau amical* ***(pour le patient et pour le proche)*** Est ce que, de votre point de vue, il y a eu des changements pour votre... dans ces domaines? Y en t'il eu vous concernant? - si oui, sauriez vous me dire ce qui a changé et pourquoi?
ETP, "utilité" et "importance" perçues Vécu, retour d'expérience	**Transition: Votre ... participe/a participé à un PETP...** **<u>Thème 3: ETP, participation et intérêts</u>** Pensez vous que ça lui ait été bénéfique par rapport à ces éléments que nous venons d'aborder? Et de manière générale? Vous même, participez vous ou avez vous participé à un PETP ou à des séances? 1- Si oui : comment votre participation a t'elle été sollicitée? cela vous a t'il apporté quelque chose?

Recommandations et conseils	que pensez vous de l'implication des proches dans les PETP 2- Si non : votre ... vous a t'il déjà parlé des séances auxquelles il/elle participe? que vous en a t'il/elle dit? aimeriez vous participer à une ou plusieurs séances? Pensez vous que cela puisse vous apporter quelque chose? **Transition: Nous allons bientôt conclure cet entretien, mais avant cela, j'aimerai avoir votre avis sur deux questions...** **<u>Thème 4: conseils et perspectives du point de vue du proche</u>** Finalement, être proche d'une personne souffrant d'une maladie chronique, qu'est ce que cela implique, signifie pour vous? Si vous deviez donner des conseils à un couple/des personnes vivant la même situation que vous, quels seraient - ils?

Annexe 8 - Guide d'entretien soignants

Objectif de l'entretien:

Recueillir les vécus et perceptions des soignants par rapport au couple proche-patient et à la considération de l'environnement social dans le cadre de l'etp

.....

Date et heure de l'entretien:

.....

Lieu de réalisation:

.....

Mémo	QUESTIONS ET RELANCES
	<u>Thème 1: pratique, expérience et proche</u>
Métier, rôle dans le PETP, histoire de la pratique	Pour commencer, pourriez vous me parler un peu de vous, de votre place dans le programme? Depuis combien de temps pratiquez vous l'éducation thérapeutique?
Communication soignant soigné Expérience du proche dans les PETP	Est ce que dans votre pratique, le proche est présent aux séances? *- D'après votre expérience, qui est le plus souvent le proche qui accompagne le patient?* *- Est ce que les patients parlent des proches en séance?* *- En quoi pensez vous que la communication avec le patient peut être différente lorsque son proche est présent?*
Avis et perception	D'après vous, est ce que la présence plus régulière des proches serait un plus? Si vous deviez donner une définition du proche, quelle serait elle?

Travail, vie perso, loisirs ... et leur prise en compte dans l'ETP (outils utilisés lors des séances,...)	**Transition: En plus du proche, il nous semble important d'aborder un autre aspect de la vie du patient qui est son environnement social.** **<u>Thème 2 : expériences et perceptions de l'environnement social</u>** Pour vous, qu'évoque le terme "environnement social"? *- En fonction de la réponse, illustrations (travail, amis, famille, loisirs,...)* De quelle manière pensez vous que l'environnement social soit important lorsqu'on parle de maladie chronique? *- Et lorsqu'on parle d'ETP?* Dans votre pratique, trouvez vous qu'il y ait une considération de ces éléments? *- Si oui, comment sont ils considéré* *- Si non, le souhaiteriez vous et comment?* **Transition: Pour en revenir à votre pratique de l'ETP et au couple proche patient, ...** **<u>Thème 3: Retour d'expérience sur le proche dans les programmes et recommandations</u>**
Aborder les points + et -	Dans quelle mesure pensez vous que l'ETP puisse t'elle être bénéfique au couple proche patient? Si vous aviez des recommandations à faire concernant les proches dans les programmes d'ETP, quelles seraient-elles? **Clôture de l'entretien: Avez vous des points importants pour vous que nous n'avons pas abordé dont vous souhaiteriez discuter avant de clore l'entretien?**

Résumé

Dans ce travail doctoral, nous avons souhaité aborder le vécu de la maladie chronique non pas par le seul prisme du patient, mais par celui du proche d'une part, en tant qu'individu affecté également par la maladie et accompagnant le patient dans la maladie, et par l'environnement social d'autre part comprenant les différents espaces d'activité du patient susceptibles d'influencer l'expérience de la maladie chronique. Nous avons plus particulièrement souhaité interroger l'influence du proche et de l'environnement social sur l'adaptation à la maladie et sur le vécu quotidien des patients avec leur maladie.

Ainsi, dans le cadre du travail doctoral, différentes études et travaux, à la fois qualitatif et quantitatif, ont été réalisés et nous ont apporté de nouveaux éléments de compréhension quant à l'influence du proche et de l'environnement social des patients dans l'adaptation à la maladie. Ils nous ont apporté également un nouvel éclairage quant à la caractérisation de ce que l'on nomme proche et environnement social des patients. Enfin, les résultats nous ont permis de mettre en lumière des éléments caractéristiques de la relation, tel que le soutien social perçu par exemple et leur impact sur la relation entretenue.

Plus généralement, ce travail de thèse nous a permis de souligner la nécessité de poser un regard sinon transdisciplinaire, au moins pluridisciplinaire, sur les questions de santé.

Mots clefs : proche, environnement social, maladie chronique, adaptation, éducation thérapeutique du patient

Abstract

In this doctoral work, we wanted to approach the experience of chronic disease not only through the patient's prism, but also through that of the family member, on the one hand, as an individual affected by the disease and accompanying the patient in the disease, and on the other hand by the social environment including the different areas of activity of the patient that may influence the experience of chronic disease. In particular, we wanted to question the influence of the family member and the social environment on the adaptation to the disease and on the daily experience of patients with their disease.

Thus, as part of the doctoral work, various studies and studies, both qualitative and quantitative, have been carried out and have provided us with new insights into the influence of the patient's family member and social environment in adapting to the disease. They also provided us with new insights into the characterization of what is known as patients' proximity and social environment. Finally, the results allowed us to highlight characteristic elements of the relationship, such as perceived social support for example and their impact on the relationship.

More generally, this thesis work has enabled us to underline the need to take an even transdisciplinary, at least multidisciplinary, look at health issues.

Key words: caregiver, social environment, chronic disease, adaptation, patient education